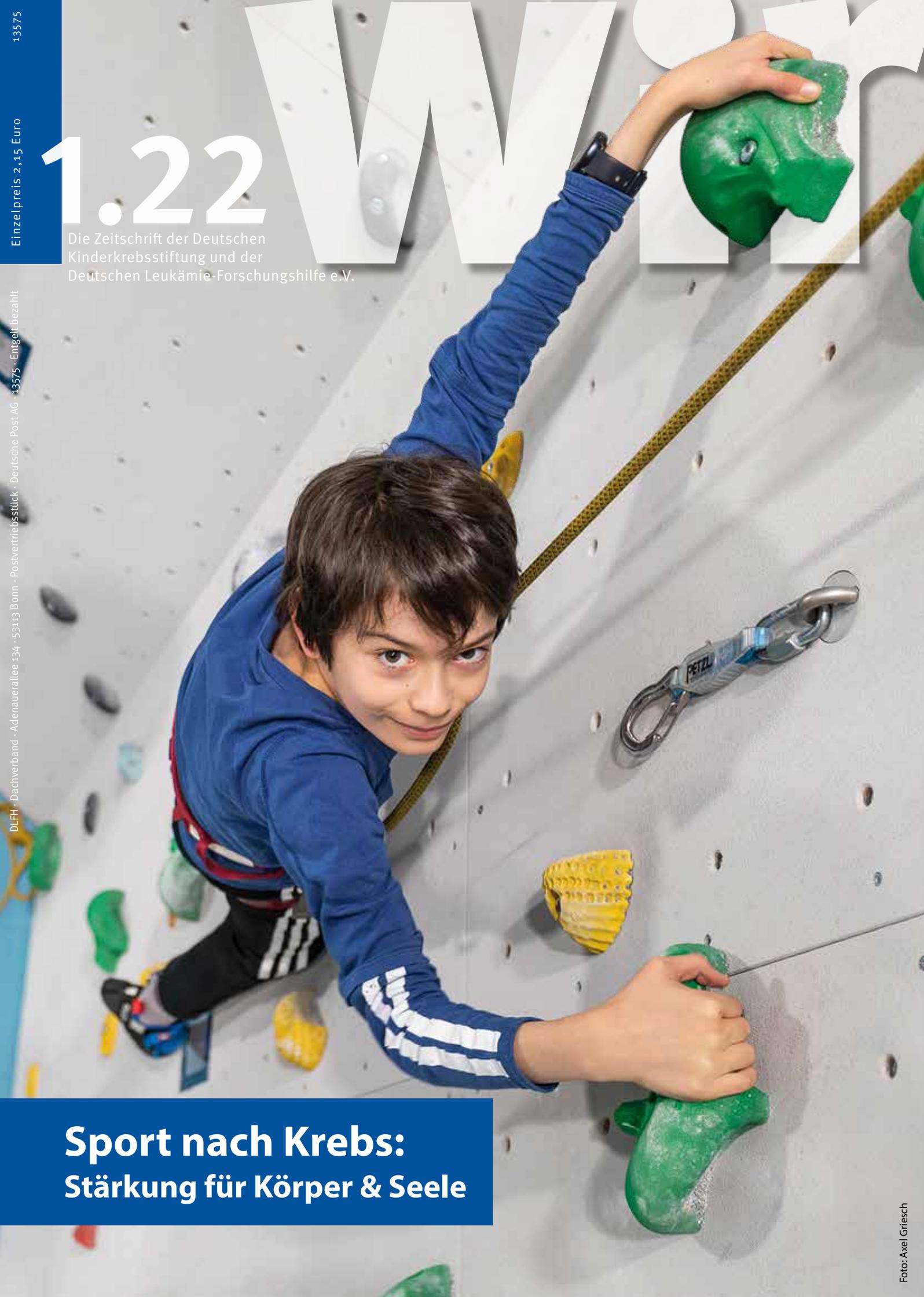


WWW

1.22

Die Zeitschrift der Deutschen
Kinderkrebsstiftung und der
Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.



**Sport nach Krebs:
Stärkung für Körper & Seele**

Spenden statt Geschenke

Allen Firmen, die auch in 2021 wieder unsere Aktion „Spenden statt Geschenke“ unterstützt haben, ein ganz herzliches Dankeschön. Bei Redaktionsschluss stand das Spendenbarometer bei 207.085 Euro.

ADVANOVA GmbH, 90571 Schwaig b. Nürnberg • AIR LIQUIDE Medical GmbH, 40235 Düsseldorf • ALMIG Kompressoren GmbH, 73257 Köngen • Apotheke am Löwel-Platz, 08523 Plauen • Arkem Chemicals Germany GmbH, 47506 Neukirchen-Vluyn • Arnold GmbH Personalservice, 44791 Bochum • AÜG Personallösungen GmbH, 33100 Paderborn • B T S Befestigungselemente-Technik GmbH, 54439 Saarburg • Bosai Europe GmbH, 23552 Lübeck • BSG Gesellschaft für Straßenverkehrssicherung, 46240 Bottrop • CNC cosmetic GmbH, 76661 Philippsburg • Consulting4Drive GmbH, 10587 Berlin • Dalumer Trocknungswerk GmbH & Co. KG, 49744 Geeste • Dental-Prothetik Roland Schauer, 86633 Neuburg a.d. Donau • DeVilbiss Healthcare GmbH, 68309 Mannheim • Dewart GmbH, 87648 Aitrang • EFR GmbH, 80335 München • Ennepe GmbH Metallwarenhandel, 58285 Gevelsberg • Erlebniswelt Modellbahn Samolik e.K., 30629 Hannover • ERZI-Flock-Technik GmbH & Co. KG, 72768 Reutlingen • expeer GmbH, 53111 Bonn • FAAC GMBH, 83395 Freilassing • FD Friedrich GmbH, 71732 Tamm • FEPRO-IT UG, 44625 Herne • FLEXAL Metallproduktion GmbH & Co. KG, 58675 Hemer • Gaus Gebäudereinigung, 31226 Peine • Gebrüder Sporrenberg GmbH, 40764 Langenfeld (Rheinland) • Generalagentur Holger Eichler SV Sparkassenversicherung, 68542 Heddesheim • GKL Marketing-Marktforschung GmbH & Co. KG, 13187 Berlin • gvp Gesellschaft für Versicherungsprüfung mbH, 97082 Würzburg • Hans Wagner Bauunternehmen GmbH, 90425 Nürnberg • hairtalk extensions/Beauty Industry Group GmbH & Co. KG, 91058 Erlangen • Heinrich Bille GmbH & Co. KG, 33803 Steinhagen • Hoffmann Elektrotechnik GmbH, 96142 Hollfeld • Holzer GmbH, 82541 Münsing • HRI IT-Consulting GmbH, 48155 Münster • HTH Holding GmbH & Co. KG, 30853 Langenhagen • Hupperz Systemelektronik GmbH, 50389 Wesseling • IBR Leiterplatten GmbH & Co. KG, 74906 Bad Rappenau • IBS GmbH, 28195 Bremen • IBS Industrie- und Baumaschinen Service GmbH, 90530 Wendelstein • IGSP Ingenieurgesellschaft für Sanierungsplanung mbH, 85579 Neubiberg • Ingenieurbüro Schildknecht, 95676 Wiesau • INNOTECH Zerspanungstechnik GmbH, 74889 Sinsheim • Irdenkauf Bau GmbH & Co. KG, 73529 Schwäbisch Gmünd • ISN International Security Network GmbH, 77836 Rheinmünster • ITM Isotope Technologies Munich SE, 85748 Garching b. München • Karl Kern GmbH und Co. KG, 91781 Weißenburg i.Bay. • KlickPiloten GmbH, 70178 Stuttgart • LOGPOL GmbH, 42499 Hückeswagen • Messtechnik Neth GmbH, 34369 Hofgeismar • Moxa Europe GmbH, 85716 Unterschleißheim • Netzwerktechnik Kopp GbR, 50374 Erftstadt • Ni-Cola Classics, 68526 Ladenburg • NWD-ZENTRATEx GmbH, 36199 Rotenburg a.d. Fulda • Opinion Market Research & Consulting GmbH, 90408 Nürnberg • Orbis Textil GmbH & Co. KG, 58553 Halver • Pick Deutschland GmbH, 40789 Monheim am Rhein • prius consult gmbh, 40589 Düsseldorf • PSM Personal Service Münsterland GmbH, 48249 Dülmen • REP-Deutschland GmbH, 69483 Wald-Michelbach • RKB electronic AG, 75248 Ölbronn-Dürrn • Rose Netztechnik GmbH, 65555 Limburg • Rüter Gewürze GmbH, 59439 Holzwickede • Sandra Lotz – Beratung Coaching, 31582 Nienburg (Weser) • Sicherheitsberatung Florian Horn, 14513 Teltow • Steuerberater Norbert Müller, 79576 Weil am Rhein • TAMPOPRINT GmbH, 70825 Korntal-Münchingen • Ten Haaft GmbH, 75210 Keltern • Thamerus Elektrotechnik GmbH, 67112 Mutterstadt • TLE Internationale Spedition GmbH, 63814 Mainaschaff • TLS Anilox GmbH, 33154 Salzkotten • Ursula Röder Zoll & Logistik GmbH, 68723 Oftersheim • Vereinigte Schotterwerke GmbH & Co. KG, 52222 Stolberg (Rhld.) • Vössing Ingenieurgesellschaft mbH, 40223 Düsseldorf • WIPS-com GmbH, 10117 Berlin • Zülz Sicherheitsnetze GmbH, 88214 Ravensburg

1.2022

Die Zeitschrift der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.

Inhalt

THEMA

Sport nach Krebs 2

AKTUELLES

Neue Geschäftsführung im Gespräch 8

Dekade gegen den Krebs 10

Regenbogenfahrt: Aktives Trio – hinter den Kulissen 11

Junge Leute treffen sich im Augenblick 12

Spenden und Aktionen 14

„Fahrradbuch“: Kilometer schwarz auf weiß 16

Schornsteinfeger: Aktiv für den guten Zweck 17

Abschied und Willkommen: Leitung der Waldpiraten wechselt 18

Abenteuer in den Wicklow Mountains 20

PSAPOH tagt online 21

Netzwerker ist Braunschweiger des Jahres 22

Auf dem neuesten Stand: Broschüre „Sozialrecht“ 23

Klinikclown geht nach 19 Jahren in den Ruhestand 24

KLINIK UND FORSCHUNG

Kinderkrebsinfo: Psychosoziale Versorgung 26

Ernährung von krebskranken Kindern 28

Beate Timmermann ist Sprecherin der Strahlentherapiegruppe 31

Was sind klinische Studien? 32

Interview: Patientenvertreter 33

Elterngruppen 34

Bücher 44

Termine 46

Adressen der Elterngruppen 48



www.kinderkrebsstiftung.de

In eigener Sache



„In eigener Sache“ hat sich in der letzten Ausgabe der „Wir“ unser langjähriger Geschäftsführer Jens Kort von Ihnen verabschiedet. Heute möchten sich seine Nachfolger vorstellen. Es handelt sich um gleich zwei Personen, die gemeinsam in die Fußstapfen von Jens Kort treten werden.

Martin Spranck, der bisherige Stellvertretende Geschäftsführer von DKS und DLFH, hat zum 1. Januar

2022 als Geschäftsführer den Bereich „Stiftungsmanagement“ übernommen. Buchhaltung und Vermögensverwaltung, IT und Infrastruktur sowie alle rechtlichen Themen gehören zu seinem Aufgabenfeld. Martin Spranck bringt viele Jahre Erfahrung aus der Stiftungsarbeit und aus früheren Tätigkeiten in diese Arbeit ein. An seine Seite wurde Dr. Dirk Hannowsky berufen, der zuvor den Bundesverband Frauenselbsthilfe Krebs geleitet hat. Der promovierte Volks- und Betriebswirt ist nun für den Geschäftsbereich „Stiftungsaktivitäten“ verantwortlich, für Netzwerkarbeit, Kommunikation und Fundraising, die Veranstaltungen und Angebote der Stiftung sowie für die Forschungsförderung. Den beiden neuen Geschäftsführern steht ein erfahrenes und motiviertes Team in der Bundesgeschäftsstelle zur Seite. Mehr über die neue Geschäftsführung und ihre Ziele lesen Sie auf S. 8ff.

In der SyltKlinik wird Jens Kort noch bis zum Jahresende die Geschäftsführung innehaben und für einen guten Abschluss der laufenden Bauvorhaben Sorge tragen. Das Waldpiraten-Camp in Heidelberg hat mit Kirsten Rahmeier ebenfalls eine neue Leitung bekommen. Sie wird sich auf S. 18f. vorstellen.

Mit frischen Ideen und großem Schwung sind wir Alle in das neue Jahr gestartet. „Sportlich“, genauer gesagt „Sport nach Krebs“ ist auch das Thema dieser Ausgabe der „Wir“. Lesen Sie dazu unsere Berichte von den Sportangeboten im Waldpiraten-Camp, den Surf-Kursen auf Sylt, Fahrradtouren für den guten Zweck und anderes mehr. Sport tut nicht nur jedem Einzelnen gut, sondern er verbindet auch. Und damit schließt sich der Kreis. Alles, was wir uns vorgenommen haben, wird uns nur gelingen, wenn wir Hand in Hand arbeiten. Haupt- und ehrenamtlich Engagierte, die vielfältigen Unterstützer im ganzen Land, all unsere Freunde und Kooperationspartner folgen einem gemeinsamen Ziel: an Krebs erkrankte Kinder und ihre Familien so gut es irgend geht zu unterstützen. Dafür wollen wir auch weiterhin all unsere Kraft einsetzen.

In diesem Sinne: auf gute Zusammenarbeit und ein schönes und erfolgreiches Jahr 2022!

Dr. Dirk Hannowsky

Impressum



Wir, Die Zeitschrift der Deutschen Kinderkrebsstiftung und der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe e.V.

Herausgeber: Deutsche Leukämie-Forschungshilfe – Aktion für krebskranke Kinder e.V. –

Dachverband • **Redaktion:** Ulrike Seidenstücker (Chefredakteurin, Vi.S.d.P.), Katrin Claus, Dr. Dirk Hannowsky, Dr. Ria Kortum, Birgit Noczinski-Kruse, Sabine Sharma, Dr. Britta Sommersberg

• **Redaktionsadresse:** Adenauerallee 134, 53113 Bonn, Tel.: 0228/688460, Fax: 0228/6884644, redaktion@kinderkrebsstiftung.de • **Spendenkonto DLFH:** Sparkasse KölnBonn,

IBAN: DE52370501980023002447 • BIC: COLSDE33XXX • **Gesamtherstellung:** bremm computergrafik, Königswinter, Tel.: 02244/8712564, Info@cg-bremm.de • **Fotos:** Wenn nicht anders gekennzeichnet, WIR-Redaktion ©2022 • Erscheinungsweise: vierteljährlich

Abdruck – auch auszugsweise – aus diesem Heft nur nach Rücksprache mit der Redaktion. Leserschriften stellen nicht unbedingt die Meinung der Redaktion dar. Aus Platzgründen behalten wir uns vor, Kürzungen, die nicht den Inhalt entstellen, vorzunehmen. Um Meinungsvielfalt sind wir bemüht.

DLFH © 2022

Dachverband und die Deutsche Kinderkrebsstiftung führen das Spenden-Siegel des DZI (Dt. Zentralinstitut für soziale Fragen).

Bezugspreis: 2,15 Euro im Einzelabonnement – Druck auf chlorfreiem Papier –



Deutsches Zentralinstitut für soziale Fragen (DZI) Spenden – aber sicher!

Sport nach Krebs



„Wow, ich habe es geschafft!“

Sport-Angebote im Waldpiraten-Camp geben wertvolle Impulse

Jana ist es gelungen, die wenigen Meter hinunter zum See zu laufen, an dem ein Kanu auf sie wartet, und Ben hat beim Fußball ein Tor geschossen – für einen gesunden Menschen ist das „ganz normal“. Für Jana und Ben und all die anderen Kinder, die nach ihrer langen, anstrengenden Krebstherapie den Weg zurück in den Alltag finden, bedeutet dieser Mini-Schritt einen riesigen Erfolg. Dieses „Wow, ich habe es geschafft“ und dazu die strahlenden Gesichter sind es, die Sven Kortum immer wieder berühren. „In diesem Moment weiß ich, warum ich hier bin“, unterstreicht der Organisator der Regenbogenfahrt und Mitarbeiter des Waldpiraten-Camps. Gemeinsam mit seinem Kollegen Luca Nano ist er während der Camps für die Sport-Angebote verantwortlich.

Manchmal hilft Ziehen

Fast täglich stehen verschiedene Aktivitäten auf dem Programm. Dann werden etwa die Mountainbikes aus der Garage geholt, um gemeinsam auf den Königstuhl zu fahren. Genau diese „Hinauf“-Erfahrung ist es, die manche Camp-Teilnehmer zum ersten Mal in ihrem Leben machen. „Einige sind schon nach dem ersten kleinen Anstieg vollkommen außer Atem“, berichtet der Sportwissenschaftler.

Nicht immer ist es leicht, sich für den weiteren Weg zu motivieren, da fließen auch mal Tränen oder es fällt der Satz: „Ich fahre wieder zurück.“ Doch darauf sind Sven Kortum und seine Kollegen vorbereitet: „Wir motivieren sie weiter zu fahren, oft sind die Kinder überrascht, wie weit sie dann kommen. Unsere Erfahrung hilft uns, die Lage richtig einzuschätzen“, sagt er. Damit die Strecke leichter bewältigt werden kann, fährt einer der Betreuer nebenher, zudem sind zwei Räder mit einer Abschlepphilfe ausgerüstet, sodass bergauf gezogen werden kann.

Manchmal aber fehlt selbst dem sportlichen Sven Kortum die Puste – nämlich dann, wenn er zweimal an einem Tag das Tandem den Berg hinauf- und wieder hinabgelenkt hat und der Sozios mal mehr, mal weniger mitreden konnte. Dennoch: Das Zweisitzer-Rad ist ein Geschenk. Es spendet den Kindern, die beispielsweise erblindet sind oder die Schwierigkeiten mit der Koordination haben, ein einmaliges Erlebnis.

Bergauf geht es meistens über breite Wege, und nach einer grandiosen Aussicht rollt die Gruppe auf den Rädern wieder bergab. Das ist Begeisterung pur: „So schnell bin ich noch nie gefahren.“ Oder auch: „Ich hätte nie gedacht, dass ich es bis ganz nach oben schaffe.“

Bogenschießen: Ruhe als Stärke

Es ist das Anliegen des sportpädagogischen Teams, den Kindern und Jugendlichen Mut und Zuversicht zu geben. Sie wollen sie bestärken, sich etwas zutrauen und zeigen, dass man trotz der mangelnden Fitness nach der schweren Erkrankung Spaß am



Sport haben kann. Wie schön ist die Erfahrung, durch die Bewegung wieder stärker zu werden! „Es ist einfach so toll zu hören, wenn ein Junge, der es bis auf den Königstuhl geschafft hat, die ganze Camp-Zeit davon immer wieder erzählt“, freut sich Sven Kortum. Ziel ist, dass der Sport im Camp einen Impuls gibt und zum Dranbleiben ermuntert – in einem passenden Verein zu Hause.

Im Camp soll es daher für jeden Teilnehmer ein passendes Angebot geben. Deshalb werden bei der Vorbereitung die verschiedenen Bedürfnisse und Voraussetzungen mitgeplant. So setzt das Klettern im eigenen Hochseilgarten nicht nur Mut, sondern auch Schwindelfreiheit voraus. Wer sich traut, sich gut gesichert weit oben zu bewegen, der hat eine Portion Selbstvertrauen gewonnen.

Denn Sport wirkt auch für die Psyche positiv: Er macht unter anderem selbstsicherer, ist ein Ventil für Ärger und Wut und lässt einen innerlich wachsen. Mehr Konzentration, Koordination und Körperspannung sind das Plus des Bogenschießens, das seit ein paar Jahren im Waldpiraten-Camp angeboten wird. Besonders oft treffen die Pfeile der ruhigen, zurückhaltenden Kinder ins Schwarze. Hier wird die Ruhe zur Stärke.

Renner Minion-Tischtennis

Groß geschrieben werden auch die Sportspiele – da gibt es nicht nur die Klassiker wie Fußball oder Tischtennis, sondern auch Frisbee als Mannschaftssport. Der Renner ist ein Spiel, das Luca Nano „Minion-Tischtennis“ getauft hat. Dazu wird ein großes Feld auf den Boden gemalt und ein dicker Gymnastikball mit den Händen über ein Netz geschlagen – ganz wie beim Tischtennis-Rundlauf. Was in diesem Jahr allerdings der Hit sein wird, ist noch offen. Denn die ehrenamtlichen Aktivitätenleiter bringen oft neue Spiele und Ideen mit, die den Camp-Alltag noch mehr bereichern. (us)

Was für ein einmaliges Gefühl, wenn man über sich selbst hinausgewachsen ist. Die Waldpiraten haben auf den Mountainbikes den Königstuhl bezwungen.



Foto: Netzwerk ActiveOncoKids



Foto: Netzwerk ActiveOncoKids

Mit individuellen Zielen und Spaß motivieren

Neue AWMF-S2k-Leitlinie betont die Relevanz von Bewegung und bietet praktische Hinweise

Es ist kein Geheimnis: Kinder und Jugendliche, die sich ausreichend bewegen, tun etwas für ihre Gesundheit. Sie senken somit das Risiko, an einer reduzierten körperlichen Leistungsfähigkeit, einer Adipositas oder psychosozialen Problemen zu erkranken. Wie wichtig auch Bewegung während und nach einer Krebstherapie für die Heranwachsenden ist, wissen Dr. Miriam Götte und Gabriele Gauß vom Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK) und stellen mit Bezug zur Leitlinie fest: „Der Zusammenhang zwischen Bewegung, Bildung und ganzheitlicher Entwicklung ist unumstritten.“

Doch die Realität sieht oft ein wenig anders aus. So beobachten die Expertinnen, dass sich viele krebskranke Kinder und Jugendliche deutlich weniger bewegen, als es ihr Gesundheitszustand zu-

lässt. Die Patienten verbringen sehr viel Zeit im Liegen. Hinzu kommt, dass sie während der Zeit der Krebstherapie häufig vom Sportunterricht in der Schule befreit und auch nicht in Vereinen körperlich aktiv sind. „Dabei wünschen sich die Kinder ein Angebot und nehmen gern teil“, unterstreicht Gabriele Gauß.

Zwar wird den bewegungstherapeutischen und -fördernden Angeboten in der Kinderonkologie eine zunehmende Bedeutung beigemessen, aktuell bieten aber lediglich 25 Kliniken sichtbare Bewegungs- und Sportprogramme während der Akuttherapie an (bezogen auf die 60 mit der GPOH kooperierenden kinder-onkologischen Zentren). An 17 Kliniken gibt es dementsprechende Projekte in der Krebsnachsorge.

Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK)

Das bundesweite Netzwerk ActiveOncoKids ist eine Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH). Ziel ist es, das Wissen und die Erfahrung der klinischen Standorte und Arbeitsgruppen zum Thema „Bewegung und Sport in der Kinderonkologie“ im deutschsprachigen Raum zu bündeln und zu vernetzen. Klinikübergreifend stehen kostenfrei Bewegungsvideos, Trainingsbroschüren, bundesweite Projekte, wie z.B. Segelfliegen u.v.m. zur Verfügung. Im Rahmen der individuellen Sportberatungen werden passende Bewegungsangebote überlegt, die nicht nur die Voraussetzungen der Person, sondern auch Vernetzungen am Wohnort berücksichtigen.

Kontakt: Gabriele Gauß & Dr. Miriam Götte

Tel: 0201 723 6563, Mail: kontakt@activeoncokids.de

www.activeoncokids.de

Die neue S2k-Leitlinie zum Download:
www.awmf.org/leitlinien/detail/II/025-036.html



Basis für flächendeckendes Angebot

Eine neue S2k-Leitlinie soll nun die Lücke in der Versorgung der Patienten langfristig schließen. In dem von der GPOH und dem NAOK erstellten Dokument mit dem Titel „Bewegungsförderung und Bewegungstherapie in der pädiatrischen Onkologie“ sind elf Empfehlungen formuliert (siehe rechts). Diese gelten für Kinder und Jugendliche mit und nach einer onkologischen Erkrankung sowohl innerhalb als auch außerhalb der Klinik. Der Schwerpunkt liegt jedoch auf dem Versorgungssektor der Akutkliniken. Die AG Netzwerk ActiveOncoKids (NAOK) der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) hat das Papier federführend verfasst und richtet sich damit vorrangig an interdisziplinäre Behandlungsteams und Entscheidungsträger in Akutkliniken sowie der Krankenversicherung. Dabei geht es um:

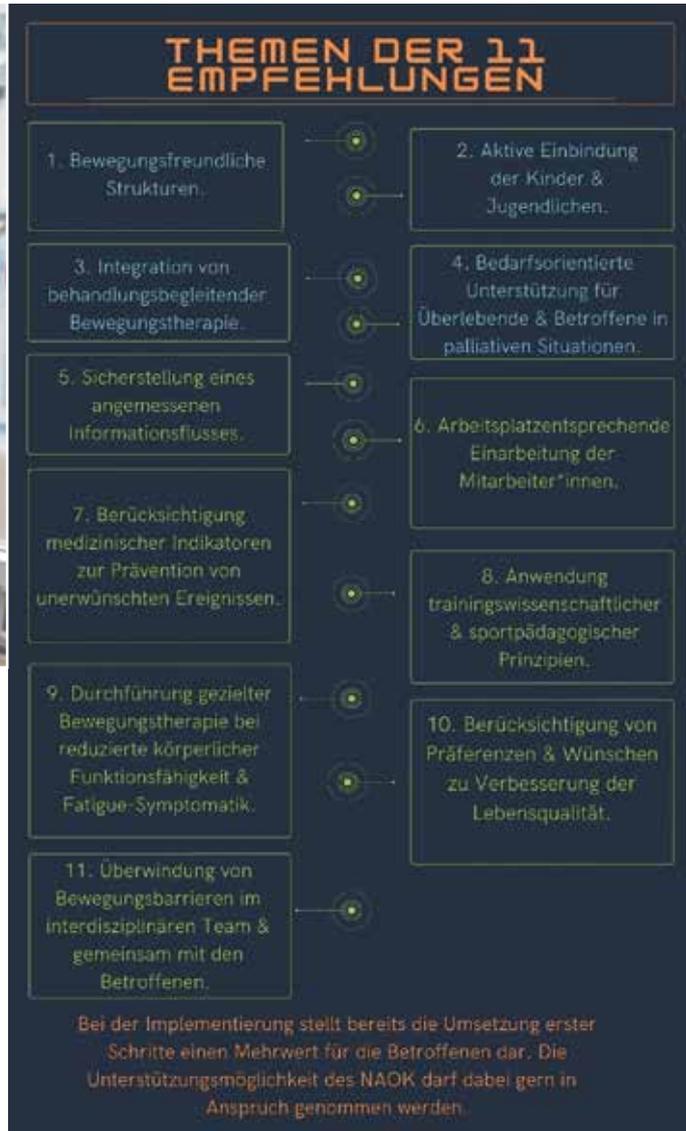


- Schaffen der Grundlage für ein flächendeckendes, qualitätsgesichertes bewegungstherapeutisches Angebot, welches zusätzlich zur verordneten Physiotherapie in allen kideronkologischen Zentren vorhanden ist
- Sensibilisierung für die Relevanz von Bewegung im Behandlungsteam und bei den betroffenen Familien
- Argumentationsgrundlage gegenüber Entscheidungsträgern und Krankenkassen
- Schaffen eines einheitlichen Wissensstandes.

Positive Effekte spüren

Warum aber ist Bewegung wichtig? „Neben einer allgemeinen Förderung der Motorik, der körperlichen Leistungsfähigkeit und dem Spaß an der Bewegung haben Bewegungsförderung und gezielte Bewegungstherapie das Potenzial, therapie- und krankheitsassoziierte unerwünschte Wirkungen positiv zu beeinflussen und zusätzlich positive gesundheitsrelevante Effekte zu erzielen“, fasst Dr. Miriam Götte zusammen.

Der Fokus der Leitlinie liegt deshalb nicht nur darin, die Relevanz von Bewegung und Sport auch für krebskranke Kinder hervorzuheben. Das Papier enthält ebenso eine Reihe praktischer Hinweise. Um die Patienten einzubeziehen, wurden im Vorfeld Kinder und Jugendliche nach ihren Wünschen befragt. Es ging um die Gestaltung eines Bewegungsraumes, die Art des Bewegungsangebotes und um die Persönlichkeitseigenschaften der Bewegungsfachkraft, die als Anregung zur Gestaltung neuer Bewegungsangebote interessant sein können. Genannt wurden Fitnessstudios ebenso wie kleine Turnhallen und große Räume. Beliebte Bewegungsangebote sind: Computer-Konsolen, Kletterwände, Trampoline, Schaukeln, Bällebad, Rutschen, Sprossenleiter und Tischtennisplatten. „Zusammenfassend sollen der Bewegungsraum und seine Ausrichtung die Bedürfnisse aller Altersklassen abdecken und mit Herausforderung, Spaß und Freude zur Bewegung motivieren. Die Kinder wünschen sich Regelmäßigkeit, dass ihre Tagesform, eigene Ideen und selbstbestimmte Pausen berücksichtigt werden und dass die Angebote abwechslungsreich und von Erfolgserlebnissen begleitet sind. Im Mittelpunkt stehen also stets die Kinder und Jugendlichen mit ihren Wünschen und Bedürfnissen. Es gibt keine Mindestfitness. Das Angebot muss sich an die Kinder und Jugendlichen anpassen.“



Quelle: Netzwerk ActiveOncoKids

Häufig sind Kinder und Jugendliche nämlich nach einer onkologischen Erkrankung mit Bewegungsbarrieren konfrontiert. Diese können mit der körperlichen oder psychischen Verfassung des Patienten zusammenhängen, umwelt-, alltags- oder klinikbezogen sein. Damit die Barrieren nicht immer höher werden, muss ihnen aktiv entgegengewirkt werden. Dazu benötigt es eine motivierende und begleitende Unterstützung, vielfältige und kreative Ideen sowie die Möglichkeit, dass Betroffene und ihre Familien die positiven Effekte von Bewegung und einem aktiven Alltag selbst erfahren. Die S2k-Leitlinie gibt Handlungsvorschläge zu deren Überwindung.

Unterstützung für Elternvereine

Auch Elternvereine und Kliniken können die Erkenntnisse der Leitlinie nutzen. Das NAOK bietet vielfältige Informations- und Beratungsmöglichkeiten an, aber auch ganz konkrete Unterstützung, zum Beispiel wenn es darum geht, bedarfs- und ressourcenorientierte Bewegungsangebote aufzubauen. Dazu besucht das NAOK auf Einladung hin unverbindlich Kliniken und Elternvereine, um dem interdisziplinären Behandlungsteam in einem Vortrag oder bei einem Workshop die Effekte von Sport- und Bewegungstherapie, praktische Umsetzbarkeit im Kliniksetting, die Überwindung von Barrieren oder trainingswissenschaftliche Grundsätze und Schulungen der Bewegungsfachkräfte vorzustellen.

(mg, gg, rk, us)

Auf der Glückswelle reiten

Surf-Therapie auf Sylt: Ein Kick für Gleichgewicht, Kraft und Selbstbewusstsein

Sanft rauschen die Nordsee-Wellen, ein leichter Wind streift an diesem Sommertag über den Strand von Sylt. Auf der Treppe hinab zum Wasser steht eine Gruppe und schaut über das Meer. Florian Gränert und Sönke Becker beraten sich kurz: „Welche Sandbank ist heute der richtige Platz für das therapeutische Surfen von Mila, Feline, Kira und Anja*?“ Für die vier Teenager, die zurzeit in der SyltKlinik zur Familienorientierten Rehabilitation weilen, ist es die zweite Surf-Einheit von insgesamt sechs. Gemeinsam mit



Foto: Lars Jockumsen

Das Projekt „Meer Leben Surf“ nutzt die positiven Effekte des Wellenreitens therapeutisch. Ein Angebot, das erkrankten Kindern und Jugendlichen bei der Rückkehr in den Alltag hilft.

den beiden Surftherapeuten sind sie in einem Kleinbus an den Strand gefahren – im Schlepptau einen Anhänger, in dem ihre Surfbretter lagern.

Als Florian Gränert 2006 das erste Mal mit krebserkrankten Kindern aufs Wasser ging, hatte der Pädagoge, Sporttherapeut und Surfer nicht nur seine Leidenschaften miteinander verbunden, sondern nutzte auch als einer der Ersten weltweit die positiven Effekte des Wellenreitens therapeutisch. Mit nachhaltigem Erfolg! Zusätzlich zu dem Projekt „Meer Leben Surf“ hat sich in der Zwischenzeit der Verein „Meer Leben e.V.“ gegründet, hinter dem ein Team von Sport-, Ergo- und Physiotherapeuten, Rettungsschwimmern, Entspannungs- und Schwimmtrainern und Pädagogen steht. „Wir wollen Kinder und Jugendliche in besonderen Lebenssituationen mit sporttherapeutischen und erlebnispädagogischen Angeboten begleiten, fördern und sie für die Rückkehr in den Alltag stärken“, erläutert der Wahl-Sylter.

Sand wird zur Tafel

Die Gruppe ist inzwischen am Strand angekommen. Hier sind wenige Urlauber unterwegs. Perfekt, damit kein Teilnehmer wegen körperlicher Beeinträchtigungen eventuell Scham empfinden muss. So kommen auch kaum Spaziergänger vorbei, als das Quartett unter Anleitung von Florian und Sönke erstmal die Theorie wiederholt. Der Sand wird zur Tafel, als es um Strömungen, Gezeiten, Wind und lokale Besonderheiten geht, gefolgt von Verhaltensregeln im Wasser. Denn: Sicherheit hat immer Vorfahrt. Bei einem Warm-up üben die Mädchen anschließend im Sand, was nachher auf dem Wasser hilft.

Und nicht nur da: „Die Kinder und Jugendlichen arbeiten spielerisch an ihrer Kraft und Ausdauer“, sagt Florian Gränert und zählt weitere Pluspunkte auf: „Wer auf dem Board steht, verbessert nicht nur sein Gleichgewicht, Muskeltonus, Körperwahrnehmung und Koordination, sondern erlebt auch Erfolge und einen Flow. Das neu gewonnene Selbstvertrauen und die freigesetzten Kräfte helfen, künftig den Alltag besser zu bewältigen. Surfen setzt überwältigende Glücksgefühle frei!“ Nicht zu unterschätzen sei auch die Wirkung des „Co-Therapeuten“ Natur, die



Foto: Lars Jockumsen

Vor dem Ritt auf den Wellen gibt es ein Warm-up im Sand.

die Kinder intensiv erleben.

Doch bevor Mila, Feline, Kira und Anja all das spüren, gibt es noch einiges vorzubereiten: Sie schlüpfen in ihre Neopren-Anzüge, putzen den Sand vom Board und tragen dort für den richtigen Grip Wachs auf. Dann geht es rein in die Nordsee. Ob die Wellen mit dem Surfbrett auf dem Bauch liegend, knieend oder stehend „geritten“ werden, Maxime ist: So wie es sich jeder – ganz individuell – zutraut.

Ulrike Seidenstücker

*Namen von der Redaktion geändert

Weitere Informationen:
www.meerleben-ev.de/meerlebensurf.com



Skifahren mit Kindern nach Krebs? Sie sind doch krank!

Sport ist so viel mehr: Skifahren ist ein intensives Sport-, Natur- und Gruppenerlebnis

Auch wenn es schon Projekte in Düsseldorf und Amsterdam gab: Es war mehr als eine kleine Portion Skepsis, die die erste Münsteraner Familienskifreizeit 1994 begleitete. Krankheit und Genesung wurden damals ja noch automatisch mit Isolation und Schonung assoziiert. Aber es ging los auf die Zaferna-Hütte – mit umfassender Begleitung und ganz viel Optimismus. Die erste Fahrt begeisterte alle Teilnehmer und ließ in der Folge die Zahl der Fahrten von einer auf zuletzt acht Angebote pro Jahr steigen. Auf 27 Jahre mit 112 wirklich inklusiven Skifahrten und jährlich ca. 60 Familien und über 200 Teilnehmern konnte zurückgeschaut werden, als Corona im Februar 2020 einen Stopp erzwang.

Ein Angebot für alle

Es war einerseits zunehmende Erfahrung, die Organisatoren ermutigte, auch weniger fitte Kinder und Jugendliche mitzunehmen. Andererseits erlaubte die Ausbildung zentraler Teammitglieder zum Staatl. Österr. Behindertenskilehrwart, das Angebot für praktisch alle Formen von Beeinträchtigung zu öffnen. Auch die Anforderungen an das Team wuchsen:



Zaferna-Hütte: abgeschlossen im Schnee.

Ärzte, Sportwissenschaftler, spezialisierte Skilehrer, Koch und Hauswirtschaft sorgen inzwischen für Qualität und Geborgenheit in vielen neuen und herausfordernden Situationen.

Teilnehmer mit onkologischem Hintergrund stimulierten in wachsendem Maß Interesse bei Familien mit anderen Krankheiten und Behinderungen. So entstand ein Angebot für alle. Gleichgewichtsprobleme nach Hirntumor-OP oder Cerebralparese, Erblindung durch Tumore oder Stoffwechselerkrankung, Muskelschwäche durch Chemotherapie, Myasthenie oder Muskeldystrophie. Skifahren mit Orthese, Prothese, auf einem Bein oder im Sitzen. Autonomes Skifahren als persönliche Lieblingssportart oder begleitetes Skifahren als neues gemeinsames Erleben der Bergwelt mit Familie oder Freunden (z.B. für ein taubblindes Kind): Die sportlichen Ziele sind zwar unterschiedlich, sie sinnvoll zu definieren und dann auch zu erreichen ist gleichermaßen schön.

Der rehabilitative Charakter stand dabei zwar außer Frage, aber nie im Vordergrund. Vor allem die Steigerung der körperlichen Fitness ließ sich oft mit Händen greifen und das gemeinsame Kochen und Leben in einer Selbstversorgerhütte mitten im Schnee erlaubte jede Menge Austausch von Erfahrungen, Sorgen und Hoffnungen. Dabei Familien mit ganz anderen Problemen kennenzulernen ist



Prof. Dr. Joachim Boos

Träume werden wahr. Auf Skifahren verzichten? Da „setzt“ man sich drüber hinweg!

spannend: Jeder hilft jedem, und niemand wollte am Ende der Woche mit den anderen tauschen!

Verwirklichte Träume

Skifahren in verschneiten Bergen bietet ein unglaublich intensives Sport-, Natur- und Gruppenerlebnis und Motivation und Kraft für ganz viel mehr. Jeder Einzelne sollte sich daher ermutigt fühlen, seine Träume Wirklichkeit werden zu lassen!

Nicht zuletzt ergab sich als eine Konsequenz eine starke Nachfrage (früherer) Patienten im Zusammenhang mit Schulschifahrten: Auch hier gibt es immer einen Weg zur gelungenen Teilnahme. Bitte nehmen Sie auch in diesen Fragen Kontakt auf, rufen Sie die Erfahrung ab! Gerade bei Schulschifahrten ist eine zielgerichtete Planung und vor allem skiläuferische und ggf. auch pflegerische oder finanzielle Unterstützung einfach Voraussetzung zum Gelingen.

Aktuell sind die Skifahrten in Münster und an anderen Standorten im Umbruch. Aber: Die Angebote gehen weiter und über das Netzwerk ActiveOnco-Kids (www.activeoncokids.de) ist der aktuelle Stand zu erfahren.

Prof. Dr. Joachim Boos, Westfälische Wilhelms-Universität,
Klinik und Poliklinik für Pädiatrische Hämatologie und
Onkologie, Albert-Schweitzer-Campus 1, 48149 Münster
boosj@uni-muenster.de
Förderer der Skifreizeiten:
Kinderkrebshilfe Münster und Horizont Weseke



Martin Spranck

Dirk Hannowsky

Ein zugkräftiges Duo für die Zukunft

Im Gespräch: Die neuen DKS-Geschäftsführer Dirk Hannowsky und Martin Spranck

Personalien

Über 14 Jahre hat Jens Kort als Geschäftsführer die Geschicke der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und der Deutschen Kinderkrebsstiftung geleitet. Zum Jahresanfang hat der 70-Jährige die Aufgaben an eine neue Doppelspitze übergeben: Martin Spranck und Dr. Dirk Hannowsky. Kort wird im Jahr 2022 weiterhin als Geschäftsführer der SyltKlinik tätig sein. WIR sprach mit den beiden neuen Geschäftsführern der Deutschen Leukämie-Forschungshilfe und Deutschen Kinderkrebsstiftung über ihre Pläne:

Herr Dr. Hannowsky, Sie hatten seit Oktober die Möglichkeit, die Deutsche Kinderkrebsstiftung als designierter Geschäftsführer kennenzulernen. Sind Sie gut angekommen? Gab es besondere Eindrücke in den ersten drei Monaten?

DIRK HANNOWSKY: Ich bin hier sehr nett aufgenommen worden. In vielen Einzelgesprächen konnte ich die Mitarbeiter der Geschäftsstelle kennenlernen und auch schon erste Kontakte zur SyltKlinik und zum Waldpiraten-Camp knüpfen. Besonders beeindruckt hat mich, dass hier so viele, zum Teil

sehr unterschiedliche Menschen mit riesengroßem Engagement an einem sinnstiftenden gemeinsamen Ziel arbeiten. Ich freue mich sehr, dass ich nun ebenfalls Teil dieser Organisation sein darf.

Vorher waren Sie Geschäftsführer des Bundesverbandes Frauenselbsthilfe Krebs, in früheren Stationen für eine IHK, für Unternehmerverbände und für die Bundesagentur für Arbeit tätig: Inwiefern unterstützt diese Erfahrung Sie bei der jetzigen Tätigkeit?

DIRK HANNOWSKY: Man kann doch überall etwas lernen: In meinen Verbandstätigkeiten habe ich die Zusammenarbeit mit ehrenamtlich aktiven Menschen kennengelernt und die Pflege von Netzwerken. Bei der Bundesagentur für Arbeit habe ich sehr große Organisationseinheiten geleitet und in der Frauenselbsthilfe bin ich zum ersten Mal beruflich mit dem Thema Krebs in Kontakt gekommen. In meinen freiberuflichen Tätigkeiten als Coach, Mediator, Organisationsentwickler und Trainer konnte ich viel über menschliches Miteinander, über Kommunikation und Konflikte sowie über den sinnvollen Aufbau von Organisationen lernen.

All das wird mir nun helfen, gemeinsam mit unserem Vorstand, meinem Kollegen Martin Spranck und unseren Mitarbeitern auch die Deutsche Kinderkrebsstiftung noch einen Schritt weiterzubringen.

Herr Spranck, Sie arbeiten seit fast acht Jahren für die Deutsche Kinderkrebsstiftung, davon mehrere Jahre als stellvertretender Geschäftsführer. Was hat sich mit Ihrer neuen Position für Sie geändert?

MARTIN SPRANCK: Das Rollenverständnis ist ein ganz anderes. Ich bin nun freier in meinen Entscheidungen, dafür trage ich persönlich auch die letztendliche Verantwortung für sie. Auch hier konnte ich für mich wieder feststellen, dass man mit seinen Aufgaben wächst und reift. Was sich nicht in all den Jahren geändert hat, ist die Tatsache, dass ich mich so gut wie jeden Tag auf die Arbeit richtig freue. Ich engagiere mich sehr gerne für krebskranke Kinder und deren Familien.

Wie stellen Sie sich Ihre Zusammenarbeit als Doppelspitze vor, und wer zeichnet für welche Aufgabengebiete verantwortlich?

MARTIN SPRANCK: Wir werden gleichberechtigt und kollegial die Geschäfte der DKS führen. Gerade in den nächsten Monaten werden wir dabei häufig auch gemeinsam auftreten und vieles gemeinsam entscheiden. Dennoch werden wir zukünftig unterschiedliche Schwerpunkte verantworten. Dirk Hannowsky wird die Deutsche Kinderkrebsstiftung nach außen vertreten, ich werde den reibungslosen Ablauf der Prozesse sicherstellen. Das heißt: Dirk Hannowsky kümmert sich um die Stiftungsaktivitäten, um Netzwerke, Fundraising, Kommunikation und Forschungsförderung, ich um das Stiftungsmanagement, also um Buchhaltung, IT, Rechtsfragen, Immobilien, Vermögensverwaltung und Infrastruktur.

Was erwarten Sie voneinander?

DIRK HANNOWSKY: Einen offenen und ehrlichen Umgang miteinander, wechselseitige Loyalität und Unterstützung sowie gemeinsame Freude am Gestalten.

Wie beschreiben Sie sich als Führungskraft?

DIRK HANNOWSKY: Klar, strukturiert, verbindlich, wertschätzend, zugewandt, humorvoll.

MARTIN SPRANCK: Coachend, verbindlich, klar von vorn führend und vielschichtig.

Wie soll sich die Deutsche Kinderkrebsstiftung unter Ihrer Führung weiterentwickeln? Welche neuen Akzente setzen Sie, und woran halten Sie fest?

MARTIN SPRANCK: In der Deutschen Kinderkrebsstiftung finden wir eine Organisation vor, die wirklich ganz hervorragend funktioniert und die von vielen Seiten Unterstützung erfährt. Dadurch können wir sehr viel für die Unterstützung krebskranker Kinder und ihrer Familien, für Forschungsförderung und psychosoziale Betreuung tun. Selbst unter den schwierigen Bedingungen der Corona-Pandemie ist

Zur Person

Dirk Hannowsky, geb. 1967 in Ratzeburg.

verheiratet, vier Kinder, Wohnsitz in Alzey und Bonn. Studium der Internationalen Volkswirtschaftslehre (EU) und der Betriebswirtschaftslehre in Tübingen, Hagen und Edinburgh. Diplom-Volkswirt und Diplom-Kaufmann.

Promotion zum Dr. rer. pol. an der Universität Rostock.

Berufliche Stationen:

Leiter Ordnungs- und Mittelstandspolitik bei der IHK Koblenz.

Geschäftsführer Landesvereinigung Unternehmerverbände Rheinland-Pfalz (LVU) und Arbeitgeberverband Energie Südwest. Damit verbunden auch Geschäftsführung von Schule-Wirtschaft Rheinland-Pfalz und des Integrationsfachdienstes RE-INTEGRA, Mainz.

Obere Führungskraft bei der Bundesagentur für Arbeit, Nürnberg.

Operative Geschäftsführung der Agentur für Arbeit Trier.

Geschäftsführung des Bundesverbandes Frauenselbsthilfe Krebs (FSH) in Bonn.

Nebenberufliche Tätigkeit als Coach, Mediator, Trainer und

Organisationsentwickler. Freier Redner und Lektor.

Seit Oktober 2021 bei DKS und DLFH, seit Januar 2022 als Geschäftsführer.

Martin Spranck, geboren 1979 im Sauerland.

verheiratet, eine fünfjährige Tochter.

Studium der Wirtschaftswissenschaften mit Schwerpunkt Gesundheitswirtschaft an der Fachhochschule Koblenz sowie vorher eine Ausbildung zum Gesundheits- und Krankenpfleger.

Berufliche Stationen:

Führungskrafttrainee bei einer Aktiengesellschaft für Kliniken und Pflegeheime.

Mitarbeiter beim Bundesamt für Soziale Sicherung.

Stabstelle für Unternehmenssteuerung beim Vorstand eines großen kirchlichen Trägers.

Seit fast acht Jahren Mitarbeiter der Deutschen Kinderkrebsstiftung.

uns dies gelingen. Das war nur möglich, weil hier alle an einem Strang ziehen. Den Mitarbeitern der Geschäftsstelle und ihrer Einsatzbereitschaft ist es zu verdanken, dass hier alles so gut funktioniert – und das soll auch so bleiben!

DIRK HANNOWSKY: Trotzdem werden wir uns natürlich die einzelnen Abläufe genau anschauen, wir werden die Zuständigkeiten hinterfragen und ggf. Schnittstellen zwischen den Arbeitsbereichen neu definieren. Vor allen Dingen aber möchten wir daran arbeiten, die Kommunikation in der Organisation zu optimieren und den Zusammenhalt weiter zu stärken. Dabei gilt es, neue Formate zu finden, die eine oder andere Barriere zu beseitigen und auch neue Kollegen gut in das soziale Gefüge einzubinden. Keine einfache Aufgabe angesichts von Pandemie und Homeoffice, unterschiedlichen Standorten und Arbeitszeiten. Aber eine enorm wichtige!

Welche Veränderungen wird es für die Mitarbeiter des Waldpiraten-Camps und der SyltKlinik geben?

MARTIN SPRANCK: Wir möchten, dass die ganze Organisation noch enger zusammenwächst. Wir sind alle einem gemeinsamen Ziel verpflichtet, und wir können dieses nur in gemeinsamer Anstrengung erreichen. Deshalb werden wir eine Strategie für unsere Gesamtorganisation und ihre unterschiedlichen Standorte entwickeln, wir werden alle Einrichtungen regelmäßig besuchen, die Führungskräfte noch stärker in den Informationsfluss und die Entscheidungsprozesse einbinden und Möglichkeiten für Begegnung und Kooperation schaffen.



Welche langfristigen Ziele zur Gestaltung der Zukunft der Deutschen Kinderkrebsstiftung haben Sie?

Konnten Sie bereits eine Strategie erstellen?

DIRK HANNOWSKY: Eine Strategie zu entwickeln, die uns für die nächsten Jahre Halt und Orientierung gibt, braucht Zeit. Und es müssen alle entscheidenden Akteure eingebunden werden. Aber zum Glück fangen wir ja nicht bei null an. Denn in der Vergangenheit wurde schon sehr viel erreicht. Darauf können wir aufbauen und neue Weichen stellen. Insbesondere gilt es, das Angebotsportfolio zielgruppenorientiert weiterzuentwickeln und immer wieder auch neue Unterstützer zu gewinnen.

Worin sehen Sie die größten Herausforderungen?

DIRK HANNOWSKY: Auch wenn wir im Moment wirklich sehr erfolgreich arbeiten, dürfen wir uns darauf nicht ausruhen. Denn die Welt verändert sich – und dem müssen wir Rechnung tragen. Unsere Elternvereine sind seinerzeit als Selbsthilfeorganisationen von Eltern entstanden. Heute werden sie zunehmend als leistungsfähige Dienstleister für betroffene Familien wahrgenommen – und sie müssen sich immer stärker professionalisieren, um diesen Erwartungen gerecht zu werden. Wir sind zuversichtlich, dass der Generationswechsel, welcher sich derzeit in unseren Leitungsgremien vollzieht, auch dafür neue Impulse setzen wird. Neben Eltern sind

dort nun immer häufiger auch ehemals Betroffene aktiv und bringen ihre Erfahrungen ein.

MARTIN SPRANCK: Auch im Kreis unserer Unterstützer spüren wir den demographischen Wandel. Vielen jungen Menschen sind andere, beispielsweise umweltpolitische, Themen näher; sie werden eher über Soziale Medien angesprochen als über Printprodukte und sie spenden zumeist lieber anlass- und projektbezogen und an wechselnde Organisationen. Auch darauf müssen wir uns einstellen. Denn die große Unterstützung, die wir von vielen Seiten erfahren, ist keine Selbstverständlichkeit. Wir müssen sie uns jeden Tag wieder neu verdienen.

Woraus ziehen Sie Kraft? Wie entspannen Sie nach einem Arbeitstag?

DIRK HANNOWSKY: Meine vier Kinder erden und fordern mich an den Wochenenden, sie geben mir Kraft und Schwung – aber manchmal kosten sie auch Nerven... Dann wandere ich gerne, koche, lese oder treffe Freunde. Und manchmal hilft auch (laute) Musik, Sport oder ein Glas Wein.

MARTIN SPRANCK: Meine Familie, meine Freunde, Wandern, Kochen und den Wert eines guten Rotweins zu erkennen.

Vielen Dank für das Gespräch.

Die Fragen stellte Ulrike Seidenstücker.

Die Deutsche Kinderkrebsstiftung unterstützt



Dass man gemeinsam stärker ist und mehr erreichen kann, wissen die Deutsche Leukämie-Forschungshilfe und die Deutsche Kinderkrebsstiftung seit ihrer Gründung. Dass das auch für die Forschung gilt, ist unumstritten. Die „Nationale Dekade gegen Krebs“ vereint deshalb unter dem Motto „Gemeinsam forschen gegen Krebs“ alle relevanten Akteure Deutschlands. Da darf die Deutsche Kinderkrebsstiftung als eine der größten deutschen Förderer von Forschungsprojekten zu Kinderkrebs nicht fehlen. Kurz vor Weihnachten 2021 erhielt die Deutsche Kinderkrebsstiftung die Mitteilung, dass sie offiziell in den Kreis der Unterstützer der Nationalen Dekade gegen Krebs aufgenommen wurde.

Diese vor drei Jahren vom Bundesforschungsministerium gemeinsam mit anderen Partnern ins Leben gerufene Initiative bietet allen Unterstützern eine Plattform an, mit deren Hilfe sie sich vernetzen und austauschen können. Darüber hinaus können Veranstaltungen und ausgewählte Meldungen auf der Webseite annonciert und beworben werden.

„Wir freuen uns auf die Möglichkeit, die Sicht der erkrankten Kinder und ihrer Familien in diese bundesweite Initiative einzubringen“, sagt Dr. Benedikt Geldmacher, Vorstandsvorsitzender der Deutschen Kinderkrebsstiftung. „Und wir sind natürlich sehr gespannt auf den Austausch mit allen weiteren Unterstützern.“

Weitere Informationen zur „Nationalen Dekade gegen Krebs“
www.dekade-gegen-krebs.de,
 Twitter: #XgegenKrebs



Aktives Trio – hinter den Kulissen

Team der Begleitbusse sorgt dafür, dass bei der Regenbogenfahrt alles reibungslos läuft

Unter den Regenbogenfahrern kennt sie jeder: Flocke, Thomsen und Matze. Das Trio, das im „wahren“ Leben Christoph Haferland, Thomas Führlich und Martin Anders heißt, fährt die Tour nicht auf dem Fahrrad, sondern in den drei Begleitbussen mit. Sie sorgen so dafür, dass hinter den Kulissen die Logistik reibungslos klappt.

„Während einer Etappe sind wir immer in der Nähe des Fahrerfeldes“, erklärt Martin Anders. Führt die Strecke entlang einer großen Straße, dann setzen sich die Begleitbusse mit eingeschaltetem Warnblinklicht an das Ende der Gruppe und sichern nach hinten ab. Müssen die Männer und Frauen in den regenbogenfarbenen Sport-Shirts Bundesstraßen oder große Kreuzungen überqueren, sind die Busfahrer zehn Minuten eher an der Stelle, um einen sicheren Übergang gewährleisten zu können.

Damit die Suche nach dem Team nicht ins Leere läuft, gibt es einen Livetracker an Bord der Busse, mit dem die Fahrer die Route genau verfolgen können und so immer pünktlich sind. „Klar, die Punktlandung ist Trainingssache, aber wir sind inzwischen gut eingespielt“, erzählt der 38-Jährige. Nur einmal, als bei Stuttgart nicht nur Regen und Gewitter für schlechte Sicht sorgten, sondern auch die Technik ausfiel, haben die drei das Fahrrad-Team „verloren“. „Da half nur eines: ruhig bleiben. Letztendlich haben wir alle wiedergefunden“, erinnert er sich.

Wunsch, sich sozial zu engagieren

Matze begleitet die Tour seit 2013, Flocke seit 2014; Thomsen ist seit 2015 dabei. Der erste Einsatz kam 2013 über den ehemaligen Regenbogenfahrer und heutigen Vorstands-Vorsitzenden des Dresdner Elternvereins, Andreas Führlich, zustande. „Ich kenne Andi schon viele Jahre. Er hat immer viel von der Regenbogenfahrt erzählt und mich dann um technische Unterstützung gebeten“, blickt Martin Anders zurück. Er hätte zum Zeitpunkt seiner Zusage gar nicht gewusst, was ihn dort genau erwarten würde und was es bedeutet, als Kind oder Jugendlicher an Krebs erkrankt zu sein – und welche Kraft, welcher Mut dazu gehören, um als junger Erwachsener auf das Rad zu steigen und erkrankten Kindern in den Kliniken Zuversicht zu bringen. „Der erste Klinikbesuch war sehr bewegend.“

Als Martin 2015 zum ersten Mal Vater wurde, beschäftigte ihn die Frage noch stärker: Wie geht es Eltern in solch einer schlimmen Situation? Für den Radebeuler war es ein ganz klares Signal, sich sozial zu engagieren, auch dann, wenn Mitmenschen



manchmal erstaunt sind, dass der Maschinenbau-Ingenieur seinen Urlaub dafür „opfert“.

Sie begleiten die Regenbogenfahrt und sind immer zur Stelle Christoph Haferland, Martin Anders und Thomas Führlich (v.l.)

Wie eine Familie

Thomas, Christoph und Martin haben die Aufgaben des Begleitteams aufgeteilt. Christoph steuert den Gepäckbus. Er ist immer der Erste, der an der jeweiligen Unterkunft ankommt, er trifft alle Absprachen mit den Hotels und teilt ein, wer in welchem Zimmer übernachtet.

Thomas sitzt hinter dem Lenkrad des Verpflegungsbusses und hat Getränke, Utensilien, Geschenke für die Kinder sowie Tische und Bänke für die Rasten der Radfahrer an Bord. Martin fährt den Technikbus, in dem alle Werkzeuge und Ersatzreifen verstaut sind, damit er auf den Rastplätzen schnell und unkompliziert die Räder reparieren kann. Für den Fall, dass ein Regenbogenfahrer nicht mehr weiter radeln kann, kann dieser bei Martin auf einem der acht Sitzplätze pausieren.

„So einen Zusammenhalt habe ich vorher noch nie erlebt. Es ist wie eine Familie. Alle verhalten sich fair und freundlich, es gibt eine große Hilfsbereitschaft und Dankbarkeit“, schwärmt Martin und verrät: „Flocke lernte bei der Tour seine Frau kennen, denn sie ist Regenbogenfahrerin.“

In diesem Sommer feiert die Regenbogenfahrt ihren 30. Geburtstag. Die Jubiläums-Tour geht vom 13. bis 20. August 2022 von Koblenz bis Münster, 13 Klinikbesuche sind geplant. Was wünscht sich Martin Anders für „seine“ Tour zum Jahrestag? „Auch wenn es jetzt einen Generationenwechsel bei den Radfahrern gegeben hat, wünsche ich mir, dass die Regenbogenfahrt weiterhin unterwegs ist und das einmalige Flair erhalten bleibt.“

Ulrike Seidenstücker



Sie hielten den Augenblick fest: Die Teilnehmer des Junge-Leute-Seminars im November 2021.

Im **AUGENBLICK** haben wir alle Zeit

Austausch, Information und Abschied: Junge Leute treffen sich im Waldpiraten-Camp

Der Augenblick, dieser besondere Moment, den man festhalten will, weil er sich richtig und richtig gut anfühlt. Und sich gemeinsam Zeit nehmen für solche Augenblicke. Das war der mit dem Titel verbundene Wunsch für das letzte Junge-Leute-Seminar im Jahr 2021. Das letzte Seminar für Chris Maier, der es eine ganz besondere Herzensangelegenheit war, bei diesem Seminar noch dabei zu sein, um sich gerade bei den jungen Erwachsenen, die sie zum Teil von Kind an begleitet hatte, zu verabschieden.

Ein Zusatztage in voller Waldpiraten-Aktion

Doch das Seminar war auch das erste Junge-Leute-Seminar nach der Umstellung auf digitale Angebote, das wieder in Präsenz stattfinden konnte. Und dann auch gleich noch mit einem Tag mehr, den sich die Teilnehmer des Junge-Leute-Seminars im Herbst 2020 im Wettkampf um die meisten Kilometer gegen die Mitarbeiter der Deutschen Kinderkrebsstiftung erkämpft hatten.

Dieser Zusatztage hatte es dann aber auch in sich. Die jungen Erwachsenen reisten bereits am Donnerstagabend an und verbrachten einen nebeligen Freitag in voller Waldpiraten-Aktion. Bei kooperativen Spielen wurden Aufgaben gestellt, die nur zusammen gemeistert werden konnten: Es ging hoch hinaus im Hochseilgarten, und so mancher entdeckte eine neue Leidenschaft im Bogenschießen. Nach so langer Zeit der digitalen Angebote war das Erlebnis dieser teils auch sehr herausfordernden Aufgaben besonders intensiv. Wie heißt es so schön im Camp: Mut tut einfach gut! Angespornt von Luca, Heiko und Oli schaffte jeder ein kleines Stück mehr im Hochseilgarten, als er sich vielleicht sonst gewagt hätte, oder kämpfte sich mit dem Bogen durch, um auch den kleinsten Luftballon auf der Zielscheibe zum Platzen zu bringen. Auch das Erlebnis, dass jeder Einzelne bei der Lösung einer Gruppenaufgabe unverzichtbar ist, stärkte



Im Hochseilgarten ging es hoch hinaus.

gerade in Zeiten der Pandemie ungemein und machte die Gemeinschaft der jungen Leute spürbar.

Tut euch was Gutes! Jeden Tag

Die Zeit nicht nur aktiv zu nutzen, sondern auch zu genießen, war ein weiterer Fokus dieses langen Wochenendes. Was sind die Momente am Tag, in denen man sich etwas Gutes tun kann? Und macht man das dann auch? Wie erlebt man seine eigene Zeit, und welche Rolle spielen Musik, Ernährung und Bewegung für das Wohlbefinden? Diese Fragen wurden nicht nur besprochen, sondern auch erfahrbar gemacht. Dr. Katrin Drazek-Kappus, Musiktherapeutin und Psychotherapeutin, widmet sich seit einigen Jahren dem Thema „Echte Zeit“. Sie brachte ihre Erfahrungen mit einem besonderen Fokus auf die Musik in die Gruppe mit ein. „Wenn man sich zwischendurch am Tag etwas Gutes tut, so hat dies Auswirkungen auf den ganzen Tag“, stellte

sie nicht nur in ihrem einleitenden Vortrag fest. Sie lud die Teilnehmer auch ein, unmittelbar auf ihre Bedürfnisse zu hören und zu schauen, was ihnen jetzt in diesem Augenblick guttun könnte. So fand man die jungen Erwachsenen gemütlich auf dem Kissen zuhörend wieder, mit geschlossenen Augen oder sich aktiv einbringend.

Die Stimmung im Multifunktionshaus des Waldpiraten-Camps war dabei spürbar entspannt. Keiner musste, einige wollten viel, andere weniger, und so entstand auch nach dem theoretischen Diskurs während der Musikimprovisation eine vielfältige Zusammensetzung von Zuhörern und Musizierenden, die eine harmonische Mischung aus sanften und deutlicheren Klängen, langsamen und dynamischen Rhythmen erklingen ließen und zwischen Erholung und Aktivierung wechselten.

Peter Geigle, Physiotherapeut des TSG Hoffenheim, hingegen setzte mehr auf Aktivierung im Alltag. In Bewegung kommen, auch bei schlechtem Wetter und sich der Ursprünglichkeit des Menschen auch bei Ernährungsfragen bewusst zu werden, war sein Thema. Auch hier gab es die Empfehlung, auf die eigenen Bedürfnisse zu hören. Gerade das Ernährungsangebot ist unfassbar vielfältig, stellte er fest. Hier eher mal zurückzuschrauben, auf Nahrungsmittel, die es schon in der Steinzeit gab, zurückgreifen und auch mal Hunger aufkommen zu lassen, um nachzuspüren, was der Körper an Nahrungsmitteln braucht, waren seine Anregungen.



Die jungen Erwachsenen verabschiedeten Chris Maier mit einem herzergreifenden Programm in den Ruhestand.

Dazu ein klarer Appell, sich jeden Tag zu bewegen! Auch wenn es regnet, hinausgehen und eine Runde gehen oder laufen, was die Gruppe dann auch gleich gemeinsam nach seinem Beitrag tat. Wald, frische Luft und Bewegung taten allen nicht nur gut, sondern regten auch spontane Gespräche an, die neben dem oft sehr dichten Programm des Junge-Leute-Seminars genauso wichtig sind wie die besten Vorträge und Workshops.

Würdiger Abschied für Chris Maier

Das Seminar fand rund um den 11. November statt. Da ging es natürlich auch bunt zur Sache – mehrere Kostüme waren im Gepäck, die bei unterschiedlichen Programmpunkten zum Einsatz kamen. Sich mit Kostüm oder einem verrückten Hut kennenzulernen, lockerte schon zu Beginn auf und führte zu lustigen Momenten der Begegnung. Mal in die Rolle des eigenen „Alter Egos“, also einer Vorbildfigur schlüpfen zu dürfen, ermöglicht wiederum ganz neue Erfahrungsbereiche.

Wenn Frodo Beutlin, der zünftige Bayer, die Großmutter und die verschiedensten Superhelden aufeinandertreffen, kann man

sich gut vorstellen, dass geballte Energie das Junge-Leute-Seminar erfüllt und auch die schwierigste Herausforderung innerhalb einer Theaterinszenierung bestens gemeinsam gemeistert werden kann.

Das vertrauteste Kostüm aber war wohl das festliche Outfit, das zum „Chris-tall“-Abend ausgepackt wurde, der ganz zu Ehren von Chris Maier und ihrem Abschied gestaltet wurde. Chris wusste nicht, was auf sie zukommt, und war schon bei dem ersten Programmpunkt – einer festlichen kulinarischen Reise durch verschiedene Länder, die sie selber bereist hatte – gerührt. Sie durfte sich im wahrsten Sinne des Wortes „fallen lassen“ und entspannen. Eine ungewöhnliche Inaktivität, die mit ihrer Energie und Tatkraft vermutlich an diesem Abend nur vereinbar war, weil sie und ihr Engagement im Camp durch die jungen Leute auf besondere und sehr persönliche Art gewürdigt wurden.

Bereits im Vorfeld war die Gruppe der jungen Erwachsenen, auch diejenigen, die nicht zum Seminar anreisen konnten, eingeladen worden, in Videobeiträgen oder für die Bühne live vor Ort Erinnerungen und Anekdoten vorzubereiten, die sie mit Chris verbinden. Einige kannten Chris von klein auf als Camp-Teilnehmer, andere erst als Teilnehmer des Junge-Leute-Seminars.

In ihren Berichten wurde deutlich, wie stärkend die Erfahrung im Camp und die Begleitung durch Chris für sie war. „Mit deinen kooperativen Spielen hast du uns als Jugendliche manchmal



tierisch genervt“, erinnerten sich zwei Teilnehmer, die lächelnd jedoch ergänzten: „Aber heute wissen wir das zu schätzen, denn das hat uns gestärkt und gutgetan!“ So manches Foto aus alten Zeiten wurde gezeigt, und es war beeindruckend, mit wie viel Liebe und Engagement die einzelnen Rückblicke und Würdigungen vorbereitet worden waren.

Chris war sichtlich gerührt und stellte fest, „dass ihr heute hier so selbstbewusst auf der Bühne steht und mit mir eure Erinnerungen teilt, ist für mich das schönste Abschiedsgeschenk, was es für meinen Ruhestand gibt.“ Mit Chris Maier geht nicht nur ein Stück Camp und Junge-Leute-Seminar-Geschichte, sondern auch eine wichtige Vertrauensperson der jungen Erwachsenen. Ihr war es immer wichtig, mitzubekommen, wie es jedem Einzelnen geht und wie er seinen Weg finden kann. Wir wünschen ihr an dieser Stelle nochmal im Namen aller Teilnehmer und Mitwirkenden des Junge-Leute-Seminars alles Gute und zu jeder Zeit ganz viele wundervolle Augenblicke.

Ria Kortum

SPENDEN UND AKTIONEN...



Mit einer Weihnachtsspende in Höhe von 20.000 Euro unterstützt die amedes-Gruppe das Engagement der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Bei einer virtuellen Scheckübergabe trafen sich Wolf Frederic Kupatt und Juliane Ahlers von der amedes-Gruppe mit Dirk Hannowsky und Anita Mastromarino vom Team der Deutschen Kinderkrebsstiftung. „Wir bewundern die großartige und wichtige Arbeit der Stiftung sehr und freuen uns, sie in diesem Jahr unterstützen zu können“, betont Juliane Ahlers.

Das Unternehmen ist im medizinischen Umfeld tätig und fördert insbesondere zwei Stiftungen und Verbände, deren Arbeit den Mitarbeitern am Herzen liegen. Diese Organisationen werden in unregelmäßigen Abständen von den Mitarbeitern nominiert.

Das war die spontanste Spendenübergabe, die Chris Maier von den Waldpiraten je erlebt hat. Und die pädagogische Leiterin ist schon seit vielen, vielen Jahren im Camp: „Es war der Tag, an dem die Teilnehmer fürs Herbst-Camp anreisten, da standen auf einmal Carla und Henry mit ihren Eltern vor dem Tor“, erzählt sie. Die Kinder wollten gern das von ihnen gesammelte Geld überreichen. Mit viel Freude zählten sie das Kleingeld exakt zusammen: Es waren 61,02 Euro. Bei der Verabschiedung steckte der Vater der Waldpiratin heimlich noch einen 100-Euro-Schein dazu.

Carla und Henry hatten im Sommerurlaub auf Sylt Steine gesammelt, die sie zu Hause bemalten und anschließend vor ihrem Elternhaus für den guten Zweck verkauften. Dafür hatten Carla und Henry sogar ein kleines Transparent aufgestellt. „Es war wirklich sehr goldig. Die beiden möchten ihre Aktion im nächsten Sommer wiederholen und noch mehr Geld sammeln“, so Chris Maier.

Was für eine Summe, die die Edeka-Märkte in Berlin-Brandenburg mit ihrer jahrelangen Aktion „Pfandspende“ zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung gesammelt haben: Seit 2012 sind 455.480 Euro zusammengekommen. Auch in diesem Jahr haben sich 60 Edeka-Märkte beteiligt, so konnte eine Spendensumme von 81.066,85 Euro überreicht werden – und das dank der großartigen Unterstützung ihrer Kunden. Im Zeitraum von Dezember 2020 bis November 2021 konnten diese ihre Pfandbeträge im Markt spenden.

Da staunten die Waldpiraten Mitte Dezember sehr, als ein Lastwagen einer Spedition auf das Camp-Gelände fuhr – beladen mit 215 großen Paketen. Der Absender: die Stiftung Kinderförderung von Playmobil. „Nachdem alle Kartons ins Haus getragen waren, wogen wir alle Pakete, kauften online Briefmarken und druckten Adressen auf Etiketten“, erzählt Camp-Leiterin Kirsten Rahmeier. So kam bei den Kindern und Jugendlichen pünktlich zum Fest ein Überraschungspaket an – der Inhalt passend zum Camp-Jahresmotto „Zirkus Campoletti reloaded“. „Im Zirkus können Kinder und Jugendliche nicht nur Mut und Selbstvertrauen zeigen, sondern auch jede Menge Spaß erleben. Diesen Spaß wollte die Stiftung Kinderförderung von Playmobil, neben der Finanzierung von sechs Camps im Jahr 2021, allen teilnehmenden Kindern und Jugendlichen an Weihnachten auch durch die Spielpakete rund um das Thema ‚Zirkus‘ nach Hause bringen. Wir hoffen, dass uns das gelungen ist“, sagt Andrea Möhringer, Vorstand der Stiftung Kinderförderung von Playmobil. Wie gelungen die Aktion war, kann Kirsten Rahmeier nur bestätigen: „Wir bekommen täglich Dankes-E-Mails mit Fotos von den Familien. Das war eine riesige Überraschung, und wir danken der Stiftung Kinderförderung von Playmobil für diese großartige Sachspendenaktion!“



Den vollbrachten Umzug in die neuen Räumlichkeiten wollte die Firma Meyer Elektro Heizung Sanitär feiern. Deshalb lud der Handwerksbetrieb aus Sögel Kunden und Partner zum Tag der offenen Tür ein, bei dem Kuchen und Getränke zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung verkauft wurden. Mit 1.850 Euro unterstützt nun das Unternehmen die Arbeit.



Eine spontane Idee von Polizeihauptkommissar Holger Kretz war der Grund, dass er kurz vor Weihnachten gemeinsam mit seinem Kollegen Polizeihauptkommissar Manuel Garscha bei den Waldpiraten vorfuhr. Die Revierleitung der Verkehrsdienst-Außenstelle Walldorf hatte einen Scheck in Höhe von 500 Euro an Bord des Streifenwagens. Die Summe sollte eigentlich für einen gemeinsamen Revierausflug ausgegeben werden, der dann aber nicht stattfinden konnte. Warum die Autobahnpolizei Walldorf die Arbeit des Waldpiraten-Camps unterstützen möchte, erklärt Holger Kretz so: „Vor über elf Jahren war ich dienstlich mit dem Polizeimotorrad an einer Aktion beteiligt, bei der krebserkrankte Kinder auf den privaten Motorrädern von Polizisten eine Runde mitfahren durften. An dieser Aktion war auch unser ehemaliger Polizeipräsident Thomas Köber mit seinem privaten Motorrad beteiligt.“ Daran habe er sich erinnert.



Das Projekt „Kronkorken mit Freude gesammelt, von Herzen gespendet“ ist ein gutes Beispiel dafür, wie kreativ die Unterstützer der Deutschen Kinderkrebsstiftung sind. Was in vielen Haushalten fälschlicherweise im Restmüll landet, ist bares Geld wert. So sammelt der Initiator Tomasz Makowski aktiv Kronkorken, Blech- und Aludeckel. Nachdem er sie sortiert und gereinigt hat, übergibt er sie zur Wiederverwertung dem Wertstoffhof. Die Abgabe kommt dann nicht nur der Umwelt, sondern auch der Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung zugute, denn er hat den gesamten Erlös gespendet. 1 500 Kilogramm alter Kronkorken fanden so schon den Weg in den Recycling-Kreislauf. Es sollen noch viele Kilos mehr werden.



Jedes Jahr zu Beginn des Schuljahres freut sich die Schulgemeinschaft der Heidelberg International School (H.I.S.) auf den Waldpiratenlauf. In diesem Herbst war die Freude allerdings besonders groß: Denn lange war nicht klar, ob der Lauf aufgrund der Corona-Pandemie überhaupt starten kann. Daher überrascht es kaum, dass im September 2021 eine Rekordsumme für die Waldpiraten erlaufen wurde. Die Spendensumme, die Schüler, Eltern und Lehrer zusammentrugen, beträgt 5.086 Euro. Den symbolischen Scheck übergaben Sportlehrer John Knowles und die Schüler Kengo aus Klasse 11 und Marta aus Klasse 6 an Chris Maier von den Waldpiraten.

Die Idee, mit einem Spendenlauf Geld für die Krebsforschung zu sammeln, hatte 2008 ein damaliger Sportlehrer der H.I.S. Seitdem findet jeden September der Waldpiratenlauf statt, der von Schülern mitorganisiert wird. Dabei werden sie von den Eltern angefeuert und unterstützt. Regelmäßig besuchen zudem die Schüler die Waldpiraten, um mehr über das Camp mitten im Wald zu erfahren. Sie berichten dann der gesamten Schule von ihren Erlebnissen und werben für die Spenden.



„Ich weiß, was Krebs für Kraft, Energie, Tränen und Sorgen fordert. Da ist es schön, etwas für Betroffene zu tun“, sagt Nicole Capurso. Gemeinsam mit Freunden hat sie in Glückstadt einen Kleider-Fashion-Markt organisiert. Hier konnten die Besucher an verschiedenen Kleiderständen stöbern und sich von Visagistinnen schminken lassen. Dazu gab es Musik und einen Catwalk. 740 Euro kamen bei der Aktion zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung zusammen.



Gesammelte Kilometer schwarz auf weiß

Sportbegeisterte unterstützen Michael Blums Aktion „Kilometer für Kinder – das Fahrradbuch“



Im Fahrradbuch können die Sportler ihre zurückgelegten Kilometer sammeln.

Wenn viele an einem Strang ziehen, kann Großes daraus erwachsen. So wie es bei der Aktion „Kilometer für Kinder – das Fahrradbuch“ entstanden ist. Der Gastwirt Michael Blum aus dem bayerischen Roggenburg hat das Büchlein entwickelt und unterstützt so wiederum Burkhard Heins Projekt „Kilometer für Kinder“ (www.kilometer-fuer-kinder.info). Für die Initiative steigen viele Sportbegeisterte aufs Rad, und Sponsoren geben einen Cent pro Kilometer.

Radsportler, die nun Blums Fahrradbuch nutzen, haben zudem die gefahrenen Strecken schwarz auf weiß notiert. Am Saisonende können dann die Sponsoren auf einen Blick sehen, wie viele Kilometer zusammengekommen sind. Insgesamt sind das rund 5.000 Euro zugunsten der Deutschen Kinderkrebsstiftung. So radelten die „Sportfreunde Gannertshofen“ insgesamt 7 948 Kilometer, und die neu gegründete Fahrradgruppe des SV Ingstetten schaffte circa 6 500 Kilometer. „Unser Flaggschiff des lokalen Fahrradsports war natürlich ebenso mit von der Partie“, freut sich Michael Blum. Eine der vier Gruppen habe allein 8 000 Kilometer auf dem Zähler gehabt, insgesamt steuert der SV Biberach circa 18 000 Kilometer bei.

Auch Blum ist mit seinem elfjährigen Sohn geradelt: „Anton musste wegen der Krebserkrankung seines kleinen Bruders Jannes oft zurückstecken. Die Tour nach München war sein Wunsch. Als Dank an die Unterstützung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung während der Therapie haben wir diese Kilometer sehr gern gespendet“, sagt Michael Blum.

Mit Mountainbikes über die Alpen

15 Schüler und zwei Lehrer des Nikolaus-Kopernikus-Gymnasiums in Weißenhorn machten sich ebenso für die gute Sache auf den Weg und wagten ein Abenteuer: Die „TransAlp 2021“, bei der sie innerhalb einer Woche die Alpen mit Mountainbikes überqueren. Die Route führte sie von Füssen über Ischgl an den Gardasee – das sind ungefähr 420 Kilometer und 10 000 Höhenmeter.

Vor der Tour hatten sie nahezu alles selbstständig geplant und organisiert. Die Aufgaben wurden unter sechs Teams aufgeteilt: Die eine Gruppe plante beispielsweise die Route, während eine andere für die Öffentlichkeitsarbeit und die Sponsorenakquise zuständig war. Des Weiteren gab es das Team Reservierung, das Mechaniker-Team, das für kleinere Reparaturen am Bike während der TransAlp

verantwortlich war, das Team der Trainingsplanner, das im Vorfeld Workouts für die Gruppe erstellte und durchführte, und schließlich noch das Team Erste Hilfe.

„Wir erlebten eine abenteuerliche und unvergessliche Woche mit rasanten Trails, wunderschönen Abfahrten und atemberaubenden Aussichten, aber natürlich auch mit sehr langen und anstrengenden Auffahrten. Dabei wuchsen wir zu einem richtigen Team zusammen, dem ‚Team TransAlp 2021‘. Wir sind unglaublich stolz darauf, dass wir es geschafft haben, und dabei gleichzeitig noch die Möglichkeit hatten, ein so tolles Projekt wie die Deutsche Kinderkrebsstiftung



Schüler des Nikolaus-Kopernikus-Gymnasiums in Weißenhorn unterstützen die Arbeit der Deutschen Kinderkrebsstiftung. Sie sammelten Spenden bei ihrer „TransAlp-Tour“.

mit unseren ‚erradelten‘ 220 Euro zu unterstützen“, freut sich die Schülerin Jana Fischer.

2022 geht es weiter

Selbst wenn die Fahrradsaison, bedingt durch die Pandemie, kurz gewesen sei, habe sich so viel getan, blickt Initiator Blum auf das Jahr zurück. „Und so viel sei schon verraten: Im nächsten Jahr geht es weiter.“ Mit einer Brauerei hat die Aktion einen weiteren Partner gefunden, der für die teilnehmenden Vereine 20 Partyfässer Bier zur Verfügung gestellt hat. Darüber hinaus übernimmt die Brauerei in der neuen Saison die Patenschaft für vier Fahrradbücher. „Welche Vereine zum Zug kommen, wird sich im Februar zeigen. Kurz vor der neuen Saison können sich Fahrradvereine bei Facebook für eines der vier Bücher bewerben“, sagt Michael Blum. (us)

Glückstour für Lebensmut

Jeden Sommer steigen Schornsteinfeger für den guten Zweck auf das Fahrrad

Schornsteinfeger gelten gemeinhin als Glücksbringer. Mit dem Verein Glückstour zeigen Vertreter dieses Berufsstands seit Jahren, dass dieser Ruf alles andere als eine leere Phrase ist. Fast drei Millionen Euro hat die 2006 ins Leben gerufene Hilfsaktion seither für krebs- und schwersterkrankte Kinder, deren Familien und entsprechenden Institutionen gesammelt. Eine Summe, die eins zu eins für den guten Zweck eingesetzt wurde.

Kliniken, Vereine, Wohnheime, Elterninitiativen, einzelne Betroffene werden ebenso unterstützt wie Forschungsarbeiten und Projekte, die kranken Kindern Lebensmut schenken. Alles in allem hat der Verein Glückstour im Jahr 2021 mehr als 321.000 Euro verteilt, 3.000 Euro davon gingen an das Waldpiraten-Camp.

Geburtsstunde der Glücksfeger

Die Wurzeln für den Verein hatte Schornsteinfegermeister Jürgen Stricker gelegt. Seine kleine Tochter war an Krebs erkrankt und trotz aller Bemühungen seitens der Medizin gestorben. Die Krankheit und der Verlust seiner Tochter veranlasste Stricker, den „Verein Kaminkehrer helfen krebskranken Kindern“ zu gründen. 2006, kurz nach dem Tod des Mädchens, kam es zum ersten Kontakt Strickers mit der Glückstour, die er gemeinsam mit seiner Ehefrau sogar begleitete. Dann erkrankte auch Jürgen Stricker an Krebs – und starb nach langem Kampf 2010 an der Krankheit.

Was als Hilfe für ihn und seinen Verein begann, ist heute zu einer der größten privaten Hilfsaktionen in Deutschland geworden. Viele Förderer des Vereins sind seit Jahren dabei, spenden entweder Geld oder unterstützen auf andere Art und Weise die Hilfsaktion der Glücksfeger.



Ziel der jährlichen karikativen Radtour ist der Ort, an dem der Bundesverbandstag des Schornsteinfegerhandwerks stattfindet. Rund 1 000 Kilometer und viele Begegnungen auf der Strecke gehören dazu.

Rund 1 000 Kilometer zurückgelegt

Im Mittelpunkt steht die jährliche Radtour der Glücksfeger. Über mehrere Etappen werden dabei um die 1 000 Kilometer zurückgelegt. Ziel ist jeweils der Ort, an dem der Bundesverbandstag des Schornsteinfegerhandwerks stattfindet. 2021 war das beispielsweise Mainz, das nach dem Start in Dietmannsried über Ulm, Stuttgart, Heidelberg, Kaiserslautern, Trier und Zell angefahren wurde. „Die Präsenz der unterschiedlichen Einrichtungen zu zeigen, diese transparent darzustellen, das ist eine unserer Aufgaben während der Tour“, betont Organisator und Vereinsvorsitzender Ralf Heibrok.

Alles in allem wurden 2021 an den unterschiedlichen Orten 50 Institutionen oder Einzelpersonen mit einer Spende von jeweils 3.000 Euro bedacht. Sie hatten sich zuvor beworben und waren nach entsprechender Begutachtung auserwählt worden. Die Spendenübergabe erfolgte immer persönlich, wobei die Empfänger mit oftmals bewegenden Worten Geschichten über ihre Arbeit und Hilfe erzählten.

Wolfgang Schäffer

Regenbogen-Armbänder



mit eingraviertem Text „Eins werd' ich nie tun: **AUFGEBEN!**“ sind gegen einen Unkostenbeitrag von 1 Euro/Stück in zwei Größen (für Erwachsene und für Kinder) zu erhalten bei:

Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Tel. 0228 / 68846-0
Fax 0228 / 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de



Waldpiraten-Leiterin Sonja Müller mit ihrer Nachfolgerin Kirsten Rahmeier und DLFH-Vorstandsmitglied Stefanie Baldes. (v.l.)

Wenn sich Lebenskreise schließen

Sonja Müller übergibt die Leitung des Waldpiraten-Camps an Kirsten Rahmeier

In den letzten Novembertagen 2021 ist Sonja Müller allein durch das Waldpiraten-Camp gestreift. Bei ihrem Rundgang über das Campgelände schaute sie in der Holzwerkstatt und im Kostümfundus vorbei, öffnete nochmals die Türen zu den Hütten und spielte Klavier im Multifunktionshaus. Es ist ihr Weg, um sich von ihrem Arbeitsplatz, der für sie so viel mehr als das ist, zu verabschieden. Zum 1. Dezember hat die Leiterin des Waldpiraten-Camps die Schlüssel ihrer Nachfolgerin Kirsten Rahmeier überreicht.

Zwei Monate lang haben die beiden Frauen gemeinsam gearbeitet: „Sie hat mich sehr gut eingearbeitet, ich vermisse sie. Wir haben uns gut verstanden und konnten miteinander lachen“, blickt die neue Camp-Leiterin Kirsten Rahmeier auf die Zeit zurück. Ein Gleichklang, der auch in den Interviews zu spüren ist. Jede erzählt, dass sich auf dem Areal, das ein wenig abseits von Heidelberg auf einem Berg liegt, ihre Lebenskreise schließen – und das auf ganz unterschiedliche Weise.

An der „Wiege“ des Camps

Wer einmal Waldpirat ist, bleibt es meist mit dem Herzen für immer. Es ist ein Ort, an den die erkrankten Kinder oder ihre Geschwister später immer wieder zurückkommen. Oft ist dann auch die Rede von einer Familie, in der man sich ohne viele

Worte versteht. So ist es auch bei Sonja Müller. Die heute 45-Jährige war als junges Mädchen an Krebs erkrankt, wurde im Heidelberger Universitätsklinikum behandelt – und lernte dort Gabriele Geib vom örtlichen Elternverein kennen.

Diese Verbindung ist es schließlich auch, die als Grundstein für das heutige Waldpiraten-Camp und seinen Vorgänger in Spechbach gilt. Sonja Müller war damals gerade aus „The Hole in the Wall Gang Camp“ in den USA zurückgekehrt und schwärmte bei Gabi Geib: „Das müsste es auch in Deutschland geben“, erinnert sie sich und sagt bescheiden hinterher: „Es ist wichtig, was man aus einer Idee macht.“ Erst waren es die Sommer-Zeltlager in Spechbach, 2003 wird das Waldpiraten-Camp eröffnet – und Sonja Müller stand erneut im engen Kontakt zu Gabi Geib. Ihr erstes Familienseminar, das sie ehrenamtlich begleitete, war 2004. Es folgten Camps, in denen sie als Hochseilgarten-Trainerin arbeitet. „Damals habe ich die Kinder immer nur in kurzen Zeiträumen gesehen und konnte ihre Entwicklung gar nicht miterleben“, begründete sie den Wechsel zum Hüttendienst und zur Aktivitätenleitung.

Ein herausfordernder Schritt

Dann kam der Tag, an dem die erste Camp-Leiterin und Initiatorin Gabriele Geib den Schritt in den

Ruhestand plante. Sonja Müller überlegte auf Grund ihrer engen Verbundenheit zum Camp sich auf die vakante Stelle zu bewerben. Sie sprach mit ihrem Mann, mit der Camp-Leiterin und mit ihrer Survivor-Community, die sie alle bestärkten. Denn beim Erzählen leuchteten ihre Augen.

„Es war eine große Herausforderung für mich, meine Rolle zu finden“, blickt die Sozialpädagogin zurück. „Und kurz nach dem Start stand der komplette Mitarbeiterbereich unter Wasser. Das war ein Schaden, der viel Zeit und Energie kostete“, so Sonja Müller, die sich noch heute an die großartige Unterstützung ihres Teams erinnert. Irgendwie sei kein Jahr vergangen, an dem nicht etwas außer der Reihe passierte. „Da half manchmal nur: Augen zu und durch“, sagt sie. Eine Art, mit den Dingen umzugehen, die sie aus der Zeit ihrer Krebstherapie verinnerlicht hat.

Herzenerlebnisse mit Kindern

Ihre Maxime in der neuen Position: Das, was Gabriele Geib geschaffen hat, zu bewahren und Veränderungen ganz sensibel anzugehen. Die Führung des Gesamtteams hatte für sie immer Gewicht: Für die Mitarbeiter da sein, immer ein offenes Ohr zu haben, das war ihr ebenso wichtig wie ihrem Team Vertrauen in ihr tägliches Handeln zu schenken. Zählte das Waldpiraten-Camp im Jahr 2017 zwölf Mitarbeiter, sind heute 17 Festangestellte und eine Honorarkraft beschäftigt.

Vor allem waren für Sonja Müller aber das Zusammentreffen mit den Kindern Herzenerlebnisse. „Ich habe es in den vergangenen Monaten so sehr genossen, mit unseren Kindern zu spielen und mit ihnen in Kontakt zu sein“, schwärmte sie und erzählt von einer „warmen Dusche“, einer Feedbackrunde, die sie in einem Sommer-Camp erlebt hatte: Die Kinder fanden so viele schöne, herzenswärmende Worte für ihre „Chefin“.

Erinnerungen, die sie gut verwahrt. Genauso wie ein kleiner Teil ihres Kraftortes auf dem Camp-Gelände, der vor wenigen Monaten wegen Baufähigkeit entfernt werden musste: Die Hängebrücke. „An diese Stelle kommt demnächst etwas Neues“, sagt sie. Und das passt im wahren und im übertragenen Sinn. Denn für sie ist der Zeitpunkt gekommen, ein großes Kapitel ihres Lebens abzuschließen. Sonja Müller hat sich mit ihrem Ehemann Johannes Hochwarter einen langersehten Traum erfüllt. Gemeinsam sind sie an einen neuen Kraftort in die Nähe der Berge in der Region Chiemgau gezogen.

Den Camp-Geist bewahren

Auch für die neue „Chefin“ begann ein neues Projekt, bei dem der Kalender gleich prall gefüllt war. Da standen die beiden Herbstcamps, ein Familienseminar sowie eine Trauerfortbildung an. An zwei Plan-Tagen rückte das Jahr 2022 in den Fokus, und die PSAPOH-Tagung, die im Mai im Waldpiraten-Camp stattfindet, muss vorbereitet werden. Dazu kamen das Kennenlernen und der Abschied von Sonja Müller und der pädagogischen Leiterin Chris Maier (siehe auch Seite 12) und die Neuorganisation

der Aufgaben. Zudem habe sie den ersten Auftritt vor der Filmkamera absolviert, erzählt sie schmunzelnd. „Es war gar schön herausfordernd, einen Spendenaufruf fehlerfrei zu sprechen. Zum Glück hat es dann Ariana Dietze souverän gemeistert.“

Der Sozialpädagogin und Sozialarbeiterin Kirsten Rahmeier ist es wichtig, den Camp-Geist, die positive Ressource zu schützen und weiter zu bewahren. „Das Thema Nachsorge halte ich für sehr wichtig“, betont sie. Vor allem liebe sie die Projektarbeit und die Zusammenarbeit mit Menschen. Dafür steht ihr ein motiviertes und kompetentes Team zur Seite. „Wir haben hier eine gute Stimmung, meine Kollegen zeigen und erklären mir in der Anfangszeit viel“, sagt Kirsten Rahmeier. Genau wie ihrer Vorgängerin liegt der 55-Jährigen die Kommunikation und die Interaktion am Herzen. Dafür tauschen sich die einzelnen Teams – Pädagogik, Liegenschaften, Service/Küche – einmal wöchentlich aus, einmal im Monat kommt das gesamte Team zusammen.

Berufsleben begann auf dem Berg

Selbst wenn die Wahl-Heidelbergerin seit Jahrzehnten in der Stadt lebt und arbeitet, pflegte sie keine Verbindung zu den Waldpiraten. Dabei hat sie als junge Frau auf dem Berg gewohnt: Damals gehörte das Areal noch einem Wohlfahrtsverband, bei dem sie ein Praktikum absolvierte. „Deshalb habe ich in einer der Hütten gelebt“, verrät sie. Auch Chris Maier ist für sie keine Unbekannte. „Mit 19 Jahren begleitete ich zum ersten Mal als Betreuerin eine Jugendfreizeit. Ich war drei Wochen in Dänemark – mit Chris. Hier hat mein Berufsleben begonnen, und ich würde es auch gern hier beenden“, sagt sie. So schließt sich für Kirsten Rahmeier der Kreis.

Bei ihrer Tätigkeit werden sie Sonja Müllers Wünsche begleiten und sich hoffentlich erfüllen: „Ich wünsche ihr, dass sie, wie ich es in meiner Leitungszeit erleben durfte, stets ein hochmotiviertes und ein engagiertes Team an ihrer Seite hat, und ein Miteinander, was von Vertrauen und gegenseitiger Wertschätzung geprägt ist. Ich wünsche ihr vor allem, dass viel Leben, Lachen und Begegnungen im Waldpiraten-Camp stattfinden dürfen, denn das ist, was unserer Arbeit erst den Sinn gibt. Und schließlich wünsche ich ihr jeden Tag ein Grund zum Lachen und Staunen.“

Ulrike Seidenstücker



Sonja Müller ist eng mit dem Waldpiraten-Camp verbunden: So arbeitete die jetzt scheidende Camp-Leiterin früher als ehrenamtliche Hochseilgarten-Trainerin.



Abenteuer in den Wicklow Mountains

Sommer-Reise nach Irland für 50 Kinder und Jugendliche aus Deutschland möglich

Ein märchenhaftes Schloss mit mehreren Innenhöfen, umgeben von einem Park, inmitten der Ausläufer der irischen Wicklow Mountains: Das ist Barretstown. Hier erholen sich seit 1994 Kinder und Jugendliche aus Europa und den USA nach einer schweren Erkrankung. „Das Camp ähnelt teilweise dem Waldpiraten-Camp in Heidelberg, aber es ist doch etwas ganz Besonderes“, sagt Dietmar Bischof. Seit fünf Jahren koordiniert er ehrenamtlich nicht nur die Teilnahme von krebskranken Kindern und Jugendlichen aus allen Teilen Deutschlands, sondern ist seit 2003 auch als Begleiter in Irland dabei.

„Das Abenteuer fängt schon mit der Reise an. Die Teilnehmer kommen mit dem Zug oder dem Auto zum Frankfurter Flughafen, treffen dort zum ersten Mal die Gruppe und fliegen dann gemeinsam nach Dublin. Die letzte Etappe legen sie im Bus zurück. Bei dem Einzug ins Cottage lernen sie die Kinder und Jugendlichen der anderen Nationen kennen“, beschreibt er die ersten aufregenden Stunden, die jede „Reisegruppe“ erlebt. Vor allem die Jugendlichen, die hier „Teens“ genannt werden, knüpfen vor Ort ganz schnell Kontakte, aber auch die „Kids“ sind nach ein bis zwei Tagen in der Gemeinschaft angekommen. Bei der Abreise hört er dann oft: „Darf ich im kommenden Jahr wiederkommen?“ Einen Wunsch, den Bischof wenn möglich gern erfüllt.

Ferien mit vielen Nationen

Heimisch werden die Mädchen und Jungen in einem der 15 Cottages, die wie ein Dorf im Park stehen. In jeder Hütte gibt es neben den Schlafräumen eine gemütliche Sitzecke mit einem Kamin. Hier wohnen die verschiedenen Nationen zusammen: Die Heranwachsenden kommen aus Schweden, Spanien, Norwegen, Russland, Ungarn, Griechenland, Irland, Großbritannien und den USA alle nach Barretstown. Dolmetscher helfen,

wenn mal die Englischkenntnisse, Mimik und Gesten oder gar die von den neuen Kameraden gerade gelernten Worte einer Fremdsprache nicht für die Verständigung genügen. Besonders die übersetzten Sätze eines jungen Spaniers sind Dietmar Bischof in Erinnerung geblieben: „Man muss euch nicht erklären, was es heißt, krank zu sein. Hier kann ich ohne Gedanken an die Krankheit leben.“ Auch das sei Barretstown: Die schönen Dinge in den Blick nehmen, sich an ihnen zu erfreuen und den Gedanken eine neue, positive Richtung geben.

Sport, Spiel und Kreativität

Vier Betreuer wohnen mit in jedem Haus. „Wir sind quasi die Mütter und Väter“, meint Bischof schmunzelnd. Sie kümmern sich um alle Belange „ihrer“ Kinder. So ist es auch in der Dining Hall, in der alle Gruppen zum Essen zusammenkommen. Anders als bei den Waldpiraten werden die Speisen nicht an einer Theke ausgegeben, sondern von den Betreuern mit großen Tablett an den jeweiligen Tisch gebracht. Dabei werden sie vom Tischdienst unterstützt, den die Kinder übernehmen. Bevor aber gegessen wird, gibt es immer ein „dance for food“.

Auch jenseits der Mahlzeiten setzt das Camp auf viel Bewegung und gemeinsames Erleben. Wer mag, kann im Hochseilpark oder in einer Halle an einer Wand klettern, Bogen schießen, Minigolf spielen, geführt reiten oder Kanu fahren auf dem circa einen Meter tiefen See. „Manchmal wird dort auch geangelt, und manchmal wird eine bemooste Forelle gefischt, die dann gnädigerweise wieder ins Wasser

gesetzt wird“, erzählt Bischof lachend. Wo einst die Stallungen waren, sind nun ein Fotolabor, ein Theater und ein Musikzimmer eingerichtet. In der Nähe gibt es ein Lego-Zimmer und eine Bibliothek.

Es war der Hollywood-Schauspieler Paul Newman, der in Irland das Camp für schwer erkrankte Kinder gründete, in dem sich seitdem 70 000 Kinder und Jugendliche aus aller Welt erholen konnten. Damit holte er seine Idee nach Europa. Denn bereits im Jahr 1988 hatte er das „Hole in the Wall Gang Camp“ in Connecticut eröffnet und damit einen Ort geschaffen, an dem jährlich 20 000 erkrankte Kinder Kraft und Lebensfreude tanken können.

Begeistert vom Ehrenamt

Dietmar Bischof ist von der Idee und dem Camp-Leben rundum begeistert. Die Firma, in der er als Informatiker arbeitet, begann 2003 das Camp zu unterstützen. Sie stellte Mitarbeiter dafür frei, damit diese als Dolmetscher oder Betreuer die Kinder während ihres Camp-Aufenthalts begleiten können. Nach dem ersten Sommer war für Bischof klar: „Da bin ich weiter dabei.“ Alle zwei Jahre fährt er nun als Betreuer in die Wicklow Mountains.

Und nicht nur das: Wenn das Organisationsteam zu Veranstaltungen in der Nähe seines Wohnortes einlud, fuhr er dorthin und berichtete über das Camp in Barretstown. Irgendwann stellte man ihm dann die Frage, ob er sich vorstellen könne, die Organisation zu übernehmen. Seitdem koordiniert er und freut sich sehr auf die Camps 2022. Denn: „In diesem Jahr habe ich mehr freie Plätze als in anderen Sommern zu vergeben, so dass insgesamt 50 Kinder und Jugendliche aus Deutschland, aufgeteilt in drei Camps, in das Abenteuer starten können. Wer dabei sein möchte, kann sich gern an mich wenden.“

Ulrike Seidenstücker

Termine für 2022:

Sommer-Camp für Patienten (13 bis 17 Jahre): 10. bis 17. Juni 2022

Sommer-Camp für Geschwister (11 bis 15 Jahre): 5.-11. Juli 2022

Sommer-Camp für Patienten (11 bis 15 Jahre) 8.-14. Aug. 2022
(Voraussetzung ist eine Corona-Impfung.)

Familien oder Elternvereine, die gern Kinder oder Jugendliche für einen Sommer-Aufenthalt in Barretstown anmelden wollen, können Kontakt mit Dietmar Bischof aufnehmen:

E-Mail: barretstown@web.de
Telefon: 0173/512 32 00

www.barretstown.org

www.facebook.com/barretstown

[barretstown](https://www.facebook.com/barretstown)

Erfolgreiche PSAPOH-Herbsttagung im Onlineformat

Vorträge und Diskussionen zur Interdisziplinären Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie

Die Tagung der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) vereint traditionell Weiterbildung und Netzwerktreffen. So trafen sich auch zur 78. Auflage 143 psychosozial tätige Personen im deutschsprachigen Raum, in diesem wie im letzten Jahr jedoch online. Die Teilnehmer verfolgten im Livestream die Vorträge, tauschten sich in kleineren Gruppen themenbezogen aus und verbrachten auch die Pausenzeiten gemeinsam. Die Online-Konferenz hatten Kristina Herzog vom Uniklinikum Dresden sowie Yvonne Jäschke, Carolin Galisch und Jessy Herrmann von der Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig vorbereitet.

Die diesjährige Herbsttagung stand unter dem Motto „Interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrischen Onkologie“. Die Teilnehmer hatten dabei die Gelegenheit, sowohl in aktuelle wissenschaftliche Themen als auch in die alltägliche Versorgungspraxis einzutauchen. Im umfangreichen Themenblock „Erkrankungsfolgen“ gab es einen Überblick zu medizinischen und psychosozialen Spätfolgen, um dann einzelne, besonders relevante Themen eingehender zu beleuchten: Angefangen bei neuropsychologischen Folgen über chronische Schmerzen, Fatigue, Progredienzangst bis hin zu Fragen der Fertilität von Survivoren. Dies wurde durch Vorträge aus der Perspektive der Betroffenen abgerundet.

Berichte aus der Praxis

Im zweiten Themenblock „Mitten aus der Praxis“ berichteten zunächst die interdisziplinären Teams der Unikliniken Leipzig und Dresden von den Überleitungen in die Nachsorge bzw. die Erwachsenenonkologie. Die Teilnehmer konnten im Anschluss



zwischen Vorträgen verschiedener psychosozialer Einrichtungen wählen und bekamen zudem einen umfassenden Einblick in alle pädiatrisch-onkologischen Reha-Kliniken im deutschsprachigen Raum. Vorträge zu einzelnen Präventionsprojekten, nationalen Nachsorgestructuren und zu Akteuren und Vernetzung auf europäischer Ebene ergänzten diese Gesamtschau auf die aktuelle Versorgungspraxis.

Konstruktiver Austausch

Das neue digitale Format ermöglichte auch in Pandemiezeiten persönliche Begegnungen und konstruktive Gruppenarbeiten. Dafür gab es viel positives Feedback. Dank intensiver inhaltlicher, aber auch technischer Vorbereitung der Organisatorinnen, vor allem aber aufgrund der regen Beteiligung aller Referenten und Teilnehmer, blickt die PSAPOH auf eine gelungene Veranstaltung zurück.

Jessy Herrmann

Elternhilfe für krebskranke Kinder Leipzig

Carolin Galisch, Yvonne Jäschke und Jessy Herrmann haben die 78. PSAPOH-Arbeitstagung vorbereitet.

Netzwerker und Allianz-Schmieder und jetzt auch Braunschweiger des Jahres

Warum Myrna Fricke* den Vorsitzenden der Weggefährten Dr. Thomas Lampe nominierte



Thomas Lampe, Vorstandsvorsitzender der Weggefährten, ist der „Braunschweiger des Jahres“. Seine Stellvertreterin Myrna Fricke hat seine Nominierung für den Preis, den die örtliche Zeitung verleiht, angeregt. „Er ist eine tragende Säule in unserem Team“, sagt sie.

Ende Oktober 2021 war es wieder so weit. Die Braunschweiger Zeitung suchte passende Kandidaten für die Nominierung zum Braunschweiger des Jahres 2021. Bereits seit einigen Jahren gibt es diese Auszeichnung, und ich lese den Artikel mit Interesse, in dem folgendes steht: „Wer hat Großes, Bewegendes, Menschliches für Braunschweig geleistet? „So wichtig, berührend, vorbildlich oder hilfreich, dass eine solche Würdigung und Ehrung verdient ist? Geeignet für Vorschläge sind Personen aus allen Bereichen der Gesellschaft, die etwas Besonderes in der Stadt und für ihre Menschen geleistet haben. Dabei ist es unerheblich, ob sie dies privat oder dienstlich, ehrenamtlich oder hauptamtlich getan haben.“

Ich denke sofort, wir sollten unseren ersten Vorsitzenden Thomas Lampe vorschlagen! Da ich die Braunschweiger Zeitung lediglich am Wochenende erhalte, war es ein großes Glück, dass ein lieber Kollege von mir (Stefan K.) so aufmerksam war und mir den Artikel zugeschickt hat. Ohne diesen Impuls, hätte ich wahrscheinlich Thomas Lampe nicht nominiert. Und da zeigt sich wieder, wie viele kleine Zahnrädchen ineinandergreifen, um das große Rad in Schwung zu bringen.

Immer aktiv und motiviert

Als ich mich im Jahr 2018 für die Mitarbeit im Verein Weggefährten entschieden habe, war Dr. Thomas Lampe bereits seit 2012 aktiv und seit 2016 erster Vorsitzender. Thomas arbeitete, wie alle im Verein, auf ehrenamtlicher Basis und widmete seit seinem Ruhestand einen Großteil seiner Zeit den vielfäl-

tigen Aufgaben. Man muss ganz klar sagen, er ist eine tragende Säule in unserem Team. Thomas' Frau Marie hat einmal zu mir gesagt: „Einmal Manager, immer Manager!“ Was soll ich sagen: Ich denke, sie hat recht.

Thomas hat ein großes Netzwerk in Braunschweig und Umgebung aufgebaut und holt unermüdlich Spendengelder herein. Der Verein Weggefährten bietet betroffenen Familien von an Krebs erkrankten Kindern Hilfe. Es gibt ein Besuchsteam, das Kontakt zu neuen betroffenen Familien aufnimmt. Wir erfüllen Herzenswünsche, finanzieren die Klinik-Clowns, bringen Familien zum Austausch zusammen, indem wir Ausflüge und Treffen organisieren. Bedürftigen Familien hilft der Verein unbürokratisch. Aber Thomas ist auch einer, der immer selbst mit viel Motivation Hand anlegt und fast jeden persönlich kennt. Jede Aktion wird von ihm mit organisiert, und er ist sich nie zu schade, mit 67 Jahren richtig mit anzupacken.

Vornweg für eine neue Kinderoase

Wie alle Ehrenamtlichen in unserem Verein ist auch Thomas ein betroffener Vater. Sein Sohn Moritz hatte als Jugendlicher einen Hirntumor, was ihn auch dazu bewogen hat, seine berufliche Tätigkeit zurückzufahren. Wer ihn kennt, der weiß, das Gute im Schlechten zu sehen und das Beste daraus machen, das ist das Denkmuster von Thomas Lampe. Die Mitarbeit bei den Weggefährten ist für Thomas eine echte Lebensaufgabe. Das rechnen wir ihm besonders hoch an, denn man kann sich im Vorruhestand bekanntlich auch mit anderen Dingen beschäftigen.

Aber die normalen Vereinsaktivitäten haben für Thomas noch nicht gereicht. Er stellte beharrlich die Frage: „Wo werden die Weggefährten zukünftig ihre neuen Räume haben, wenn die Kinderklinik in den Standort Salzdahlumer Straße umgezogen ist?“ Und es war wieder Thomas, der mit viel Mut und Motivation voranging.

Wo andere möglicherweise Angst bekommen hätten, hat Thomas einen entscheidenden Schritt nach vorne gewagt. Als Netzwerker und Allianzen-Schmieder hat er die Frage nach geeigneten Räumlichkeiten, gemeinsam mit dem Klinikum Braunschweig, in die Hand genommen. Dabei entstand die Idee der Kinderoase, ein Rückzugsort für krebskranke Kinder und deren Eltern, Räume für Begegnung, Austausch und soziales Miteinander.

Ohne Unterlass war Thomas hier der hartnäckige Treiber, um das Projekt weiter voranzubringen, sowohl in Sachen Vertragsverhandlungen als auch in Sachen Spendengenerierung. So wurde vereinbart, dass eine alte Villa im Jahr 2022 umgebaut werden

soll und daraus die Kinderoase entsteht. Dafür muss der Verein Weggefährten 300.000 Euro für die Inneneinrichtung aufbringen. Das Klinikum Braunschweig übernimmt als Eigentümer der Immobilie die Haussanierung samt Außenanlagen und wird der Vermieter sein.

Und wenn diese Kinderoase eines Tages Wirklichkeit geworden ist, dann ist in Braunschweig etwas für die Ewigkeit entstanden. Etwas was die Patienten- und Elternsituation krebskranker Kinder massiv verbessert.

Chefredakteurin würdigt seine Hartnäckigkeit

All diese Gedanken schwirren durch meinen Kopf, und ich schreibe kurzerhand eine E-Mail an die Braunschweiger Zeitung und schlage unseren ersten Vorsitzenden Dr. Thomas Lampe für die Nominierung zum „Menschen des Jahres 2021“ vor. Lediglich das „Ok“ der anderen Vorstandskollegen hatte ich eingeholt, um dann keine Zeit mehr zu verlieren. Die Braunschweiger Zeitung hat den Impuls dankbar aufgegriffen, und so wurde Thomas neben vier weiteren Personen nominiert. Die Freude darüber war riesig im Verein und über sämtliche mediale Kanäle wurden alle informiert und zum Mitmachen motiviert. Denn schließlich erfolgte die Abstimmung selbst erst durch die Bürger per Telefon oder E-Mail. Einer unserer Jugendlichen (Mert T.) hat spontan eine Video-Kurzanleitung erstellt, damit auch die, die nicht zu den „digital natives“ gehören, problemlos die Stelle für das Voting finden konnten. Thomas, wir haben wirklich alle mit dir mitgefiebert!

Am 29. November ist es so weit. Die Preisverleihung an diesem Montagabend muss wegen der Corona-Pandemie als Zoom-Konferenz stattfinden. Dabei sind die fünf Nominierten sowie die Chefre-

dakteurin der Zeitung Dr. Kerstin Loehr und Lokalredakteur Henning Noske. Die Laudatio für den Gewinner „Braunschweiger des Jahres 2021“ hielt Kerstin Loehr: „Vielleicht braucht es eine gewisse Furchtlosigkeit und auch Hartnäckigkeit, um als

Ehrenamtlicher ein Millionen-Projekt auf den Weg zu bringen.“ Damit trifft die Chefredakteurin voll ins Schwarze. Weiterhin wertschätzt sie den ungeheuren inneren Antrieb und die Kraft von Thomas Lampe, der auch ein Anwalt und Freund krebskranker Kinder ist. Leidenschaftlich endet sie mit den Worten: „Wir sollten uns alle noch häufiger fragen, was wirklich das Wichtige oder das noch Wichtigere im Leben ist!“

Wir sind sehr stolz auf dich, lieber Thomas, dass Du „Mensch des Jahres 2021“ in Braunschweig geworden bist. Du hast diese Anerkennung völlig verdient und wir freuen uns darauf, mit dir zusammen die Kinderoase zu eröffnen und mit Leben zu füllen.

Myrna Fricke



*Myrna Fricke ist als stellvertretende Vorsitzende bei den Braunschweiger Weggefährten aktiv. Sie sagt zu diesem Beitrag: „Mit diesem Artikel möchte ich anderen Elternvereinen Mut machen. Auch wenn man als Elternverein an keinem großen Universitätsstandort aktiv ist, kann man in einem angemessenen Rahmen ein Projekt wie unsere Kinderoase verfolgen. Gemeinsam an einem Strang ziehen, das ist das Wichtigste, und wer von einer Idee überzeugt ist, hat gute Chancen, auch andere dafür zu begeistern.“

Orientierung in sozialrechtlichen Fragen

Bei einer schweren Erkrankung eines Familienmitgliedes kommen auf das direkte Umfeld Mehrbelastungen in vielen Bereichen zu. Häufig stellen sich auch Fragen zu sozialrechtlichen Themen. Hier den Überblick zu haben, welche Leistungen und Unterstützungen es gibt und wer einem weiter helfen kann, erleichtert einiges.

Die neu aufgelegte 26. Broschüre „Sozialrechtliche Informationen“ der Deutschen Kinderkrebsstiftung hilft, sich zu orientieren. Sie informiert zu den Themen Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung, Schwerbehinderung und medizinische Rehabilitation. Eingearbeitet wurden die neuen Sätze bei den Pflegesachleistungen und die aktuellen Richtwerte 2022 für die Befreiung von der Zuzahlung. Im vergangenen Jahr hatten sich bereits die Pauschbeträge geändert, die man abhängig vom Grad der Behinderung bei der Steuererklärung geltend machen kann. Zudem finden sich in der Broschüre auch Hinweise für Menschen mit Zuwanderungsgeschichte und es gibt Informationen zum Lernen und Schule sowie zu finanziellen Zuschüssen. Nicht zuletzt sind wichtige Adressen von Anlaufstellen aufgeführt, wo man weitere Auskünfte erhält.

Die Broschüre kann unter www.kinderkrebsstiftung.de/informationmaterial/ bestellt werden. Auch eine digitale Fassung ist zum Download hinterlegt.





„Ich möchte jetzt schaukeln“

19 Jahre war Dorothea Kromphardt Klinikclown: Jetzt schickt sie Knuddel in den Ruhestand

Fast zwei Jahrzehnte lang hat Dorothea Kromphardt in Gestalt ihres Alter Ego Klinikclown Knuddel die kleinen und großen Patienten der kinderonkologischen Station in Jena besucht, um mit ihnen zu lachen, zu staunen, zu weinen und zu träumen. Ende 2019 beschloss sie, Knuddel in den Ruhestand zu schicken und blickt nun auf 19 berührende und unvergessliche Jahre zurück, in denen sie Begleiter und Freund vieler Kinder war.

So ist das eben manchmal im Leben

Da wünscht man sich etwas und bekommt etwas ganz anderes geschenkt. Kromphardt hat sich nicht einfach eines Tages entschlossen, Klinikclown zu werden. Vielmehr, so erzählt sie im Interview, kam über viele Jahre hervor, was immer in ihr schlummerte: ihr innerer Clown. Schon als Jugendliche hat sie auf den Straßen Ostberlins versucht, Menschen mit

Absurditäten zum Lachen zu bringen. Damals stieß sie noch auf wenig Gegenliebe, oft wurde ihr Spiel von einem humorlosen Volkspolizisten beendet. Nach der Wende versuchte Kromphardt als Straßenclown in Italien ihr Glück und traf dort auf ein viel dankbareres und verspieltes Publikum. Sie entdeckte, wieviel Freude ihr innerer Clown ihr selbst und anderen bereiten konnte.

Es folgten die Ausbildung zur Physiotherapeutin, ein mehrmonatiger Auslandsaufenthalt in Papua-Neuginea, eine klassische Schauspielausbildung sowie einige Jahre an einem Landestheater, bevor Kromphardt zum ersten Mal von den Klinikclowns hörte. Und dann schließlich, im Februar 2001 nahm Knuddel Gestalt an – Thüringens erster Klinikclown

war geboren. Der Clown mit der viel zu großen Hose, der Junge und Mädchen ist – mal abwechselnd und mal beides zugleich. Albernd und neugierig, witzig und warmherzig. Bereit, das Schöne zu sehen und ihm eine Bühne zu geben und das Schwere mitzutragen – weil es eben auch zum großen Wunder Leben gehört.

„Ich glaube, mir wachsen ganz langsam Flügel“

Eigentlich galt auf der kinderonkologischen Station das ungeschriebene Gesetz, dass, wenn ein Kind im Sterben liegt, der Klinikclown frei hat. Vorsichtshalber – niemand sollte sich schließlich durch die Anwesenheit eines Clowns gestört fühlen. Doch es kam der Tag, an dem Knuddel seine quietschende Schubkarre ins Stationszimmer schob und erfuhr: Ein Mädchen, das er schon häufig besucht hatte, lag im Sterben.

Auf dem Absatz kehrt machen wollten weder Knuddel noch Kromphardt, und auch da niemand sie bat zu gehen, beschlossen sie, wenigstens die anderen Kinder zu besuchen – möglichst leise und unauffällig und ohne zu viel Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen. Als Knuddel so über den Flur huschte, trat die Mutter des sterbenden Mädchens aus dem Zimmer: „Knuddel, warum kommst du nicht zu uns? Hast du uns vergessen? Sie wartet auf dich.“

Dieses Mädchen, so Kromphardt, hat eine Tür für sie geöffnet, die sie allein nie gewagt hätte zu öffnen: Die Tür zu einem Zimmer, in dem gerade ein Kind Abschied nimmt. Das ungeschriebene Gesetz war damit Geschichte, und Knuddel begleitete jedes Kind so lange auf seinem Weg, wie es sich das wünschte.

Knuddel war für jeden etwas anderes

„Bist du eigentlich ein Mädchen oder ein Junge? – Diese Frage hat Knuddel oft beantwortet, und die Antwort ist vermutlich auch sein Geheimnis: „Ich bin alles, was du dir wünschst.“ Knuddel war immer Knuddel und trotzdem immer auch so, wie die Kinder ihn gerade brauchten. Mal kreativ, erfindungsreich und fröhlich, mal still den Vorstellungen eines Kindes über das „Große Geheimnis“ lauschend,

den Tod. Wenn ein Kind sich wünschte, dass statt Knuddel auch mal Dorothea zu Besuch kam, so wurde ihm auch dieser Wunsch erfüllt. Und wenn ein Kind aus der Klinik in die häusliche palliativmedizinische Versorgung entlassen werden musste, packte Knuddel seine quietschende Schubkarre ein und machte eben Hausbesuche. Auf diesen begleitete ihn in all den Jahren immer eine Mitarbeiterin des Elternvereins. Wissend, dass das Kind eine schöne Zeit mit Knuddel verbringt, nutzten viele Eltern gern die Gelegenheit, auch einmal ihren Kummer loszuwerden und sich mit jemandem auszutauschen, der vertraut ist mit den Sorgen, die für eine betroffene Familie Alltag sind.

Das Leben ist so unglaublich bunt

Von einem Clown erwartet niemand Antworten auf die ganz großen Fragen des Lebens, aber dafür sind

bei einem Clown auch verrückte Ideen und Gedanken gut aufgehoben, die man niemand anderem gegenüber aussprechen mag. Er hat nämlich garantiert noch eine verrücktere als Antwort auf Lager. Knuddel hat sich nie geschämt, mit den Kindern über die vielen Wunder und Geheimnisse und Fragen des Lebens zu sinnieren. Er hat geholfen, letzte Wünsche zu Papier zu bringen und einfach nur Hände gehalten, wenn die Worte fehlten.

Jedes der Kinder, mit denen Knuddel Zeit verbracht hat, hat sowohl ihn als auch seine Schöpferin verändert. Besonders die Kinder, von denen sie Abschied nehmen musste, haben bei beiden

Spuren hinterlassen. Mit ihrem Buch „Seifenblasen aus Tränenwasser – Über die Liebe und einen Clown im Sterbezimmer“ erzählt Dorothea Kromphardt liebevoll von den besonderen Freundschaften, die Knuddel und sie in fast zwanzig Jahren geschlossen haben. Jetzt ist Zeit, etwas Neues zu beginnen. Und während man überlegt, was das sein könnte, geht man Knuddel zufolge am besten erstmal schaukeln.

Katrin Claus



Dorothea Kromphardt:

„Seifenblasen aus Tränenwasser – Über die Liebe und einen Clown im Sterbezimmer“

Das Buch ist im Bertuch-Verlag erschienen und wurde in der WIR 4/2021 vorgestellt.



Wie kommen wir als Familie gut zurecht?

Wissenswertes für Patienten und Angehörige zur psychosozialen Versorgung

Das Portal kinderkrebsinfo.de bietet umfassende Informationen zu Krebserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen für Patienten, deren Eltern, Angehörige und andere Interessierte. Neu hinzugekommen sind jetzt Inhalte zur psychosozialen Versorgung, die von den Expertinnen der Psychosozialen Arbeitsgemeinschaft in der Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (PSAPOH) verfasst werden. Das gemeinsame Projekt wird von der Deutschen Kinderkrebsstiftung gefördert.

Beratung und Unterstützung

Die Krebserkrankung des eigenen Kindes ist für betroffene Familien eine große Belastung. Wie kann man damit umgehen, was gibt es für organisatorische Dinge zu tun, wo gibt es Beratung? Die Familien werden in dieser Situation nicht alleine gelassen, es gibt gezielte Unterstützung durch Mitarbeiterinnen des psychosozialen Teams.

Zahlreiche Möglichkeiten der psychosozialen Versorgung werden auf den neuen Seiten vorgestellt. Dazu sind die Inhalte in verschiedene Themen

unterteilt, die den Zeitraum vom Verdacht auf eine Krebserkrankung bis zur Nachsorge umfassen. Bereits online sind die Kapitel „Was hat mein Kind? Warten auf die Diagnose“, „Was jetzt? Nach der Diagnose“ und „Wie kommen wir als Familie gut zurecht? Wegweiser durch die Behandlungszeit“. Im Laufe des ersten Halbjahres 2022 sollen sich Nutzer auch zur „Rückkehr in einen neuen Alltag“ informieren können.

Jedes Kapitel beginnt mit den typischen Reaktionen von Kindern, Eltern und Geschwistern in der jeweiligen Krankheitsphase. Hierauf folgen Informationen, Hinweise und Tipps zum Umgang mit der Situation. Ausführliche Informationen für Eltern werden durch die Beschreibung psychosozialer Unterstützungsangebote inner- und außerhalb der Kliniken ergänzt.

Die neuen Seiten im Überblick

Im ersten Kapitel „Was hat mein Kind? Warten auf die Diagnose“ finden Eltern Hinweise darauf, welche Reaktionen in dieser Situation beim betroffenen Kind, bei den Eltern und Geschwistern auftreten können, sowie eine Reihe von Tipps, wie man mit der Wartezeit auf die Diagnose umgehen kann. Außerdem gibt es Anregungen für den Umgang mit Arzt- und Diagnosegesprächen, Hinweise zum ersten Kontakt mit den psychosozialen Mitarbeitern der Klinik und

Projektförderung

Erstellung neue Webseiten Psychosoziale Versorgung: Projektförderung durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung, Projekt-Nr. DKS 2019.03, in Höhe von 30.000 Euro..

natürlich auch Hilfestellungen, wie Eltern das eigene Kind durch diese Zeit der Anspannung begleiten können.

Das zweite Kapitel „Was jetzt? Nach der Diagnose“ behandelt die Situation, die alle Eltern am meisten fürchten: Es ist jetzt klar, dass bei der Tochter oder dem Sohn eine Krebserkrankung festgestellt wurde. Neben einer Beschreibung der Gefühle aller Familienmitglieder geht es insbesondere um die Veränderungen, die eine onkologische Diagnose für das gesamte Familienleben mit sich bringt.

Es sind viele organisatorische Vorbereitungen zu treffen: Die erste stationäre Aufnahme steht an. Was gehört in die Kliniktasche? Wie bereite ich mein Kind auf die neue Umgebung Krankenhaus vor? Wie organisiere ich als Elternteil den neuen Alltag? So gibt es Packlisten für Kinder und Eltern, Buchtipps zu Bildbüchern für Kinder und Erläuterungen für Eltern wie beispielsweise sozialrechtliche Informationen oder Informationen zum Thema „Wie geht es mit der Schule weiter?“. Patienten und Eltern lernen zudem die verschiedenen Mitarbeiter eines psychosozialen Teams und deren Aufgaben kennen.

Der „Wegweiser“ im Kapitel „Wie kommen wir als Familie gut zurecht? Wegweiser durch die Behandlungszeit“ beschreibt alle Aspekte des Umgangs mit einer Krebserkrankung im Kindes- und Jugendalter. Hier werden die körperlichen, seelischen und sozialen Belastungen erklärt, aber auch alles, was hilfreich ist: beispielsweise ein gutes soziales Netz, eine optimistische Grundhaltung oder die aktive Auseinandersetzung mit der Situation. Es gibt Anregungen, wie Eltern gut für ihre kranken Kinder sorgen können und sich selbst und ihre Partnerschaft dabei nicht aus dem Blick verlieren. Auch die Bedürfnisse von Geschwistern und Großeltern werden nicht vergessen.

Alle Familien mit einem an Krebs erkrankten Kind erhalten mindestens eine „psychosoziale Basisversorgung“: ein Erstgespräch, eine Erfassung der



Die federführenden Autorinnen des Online-Angebots sind die Pädiatrischen Psychoonkologinnen Barbara Grießmeier (Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin, Uniklinik Frankfurt) und Dipl.-Psych. Iris Lein-Köhler (Uniklinik Homburg/Saar). Sie werden unterstützt durch weitere Kollegen insbesondere aus der Fachgruppe Qualitätssicherung der PSAPOH. Die beiden Autorinnen sind Mitglieder der Fachgruppe Qualitätssicherung, damit Mitautorinnen der Leitlinie, und verfügen über jahrzehntelange Erfahrung in der psychosozialen Versorgung krebskranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien.

https://www.gpoh.de/kinderkrebsinfo/content/patienten/psychosoziale-versorgung/index_ger.html



individuellen Belastungen und Stärken, regelmäßige Kontakte während der Therapie, eine Reha-Beratung und ein Abschlussgespräch. Diese Basiselemente sowie darüber hinausgehende Unterstützungen in Krisenzeiten sind auf den neuen Seiten genauer erklärt. Die Arbeit der Elternvereine gibt Informationen zum Thema „Was können wir sonst noch tun?“, das sehr viele Eltern beschäftigt. Begleitet werden alle Inhalte durch Literaturhinweise sowie Links zu weiteren hilfreichen Webseiten.

Barbara Grießmeier, Iris Lein-Köhler, Ursula Creutzig, Ingrid Grüneberg

Ist mein Krebs vererbt?

Bei etwa zehn Prozent aller Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter liegt ein sogenanntes Krebsprädispositionssyndrom (KPS) zugrunde. Trotz dieser Erkenntnis wird ein KPS oft übersehen.

In einer von der Deutschen Kinderkrebsstiftung geförderten Studie soll nun eine mögliche erbliche Ursache genauer untersucht werden. Dafür sucht das Studienteam Patienten, die sich an dem Projekt beteiligen möchten. Voraussetzung dafür ist: Die Teilnehmer sind als Kind oder Jugendlicher an Krebs und zu einem späteren Zeitpunkt abermals daran erkrankt. Auch Geschwister, die alle in der Kindheit oder Jugend krebskrank waren, können sich beim Team melden. Weitere Informationen gibt es telefonisch unter 0511/532-80 801, per E-Mail: KPS-DKKR@mh-hannover.de oder auf der Website unter www.krebs-praedisposition.de/register/kps-dkkr/.





Foto: istock.com/gpointstudio

Eine gesunde und abwechslungsreiche Ernährung ist wichtig: Sie liefert dem Körper Nährstoffe und versorgt den Organismus mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen.

Was tun, wenn nur der Pudding schmeckt?

Ernährung von krebskranken Kindern: Während der Therapie leidet Lust am Essen

Eltern eines an Krebs erkrankten Kindes beschäftigen sich häufig sehr intensiv mit der Frage, wie sie zum Therapieerfolg und zur Genesung ihres Kindes beitragen können. Die Vielzahl an Informationen, die zum Thema Ernährung und Krebs unter anderem im Internet kursieren, verunsichern die Betroffenen oft.

Beeinflusst Ernährung die Entstehung von Krebs?

Aus der Erwachsenenmedizin weiß man, dass die Ernährung zur Entstehung bestimmter Krebserkrankungen beitragen kann. Eine langjährige ballaststoffarme und fleischreiche Ernährung beispielsweise erhöht beim Erwachsenen das Risiko, im Laufe des Lebens an Darmkrebs zu erkranken.

Bei Krebserkrankungen im Kindesalter handelt es sich jedoch meistens um vollkommen andere Arten von Krebs als beim Erwachsenen. Typische Krebserkrankungen des Erwachsenenalters, wie zum Beispiel Dickdarmkarzinome treten bei Kindern außerordentlich selten auf. Äußere Faktoren, wie eine langjährige ungesunde Ernährung und Lebensweise,

spielen in der Entstehung von Krebserkrankungen im Kindesalter nach heutigem Kenntnisstand auch keine nennenswerte Rolle.

Bei vielen Krebserkrankungen sind die Auslöser zwar noch unbekannt, für einige Krebserkrankungen im Kindesalter konnte jedoch eine genetische Veranlagung als Ursache nachgewiesen werden. Einen Anhaltspunkt dafür, dass sich eine bereits bestehende Krebserkrankung durch die Ernährungsweise beeinflussen lässt, gibt es bis heute nicht.

Nahrung ist mehr als „Treibstoff“

Eine gesunde und abwechslungsreiche Ernährung ist wichtig: Sie liefert dem Körper nicht nur die Nährstoffe, die er für die tägliche Energiegewinnung braucht. Eine ausgewogene Ernährung versorgt den Organismus auch mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen, die er für Wachstum, Zellerneuerung und die Aufrechterhaltung all seiner Stoffwechselprozesse benötigt. Besonders im Kindesalter ist eine gesunde Ernährung für die Entwicklung des Kindes wichtig. Sie ist eine Investition in die Zukunft,

denn das als Kind erlernte Ernährungsverhalten beeinflusst ein Leben lang, wie man sich als Erwachsener ernährt.

Woraus besteht eine „gesunde Ernährung“?

Grundsätzlich gilt: Je bunter und abwechslungsreicher es auf dem Teller zugeht, desto besser. Vor allem pflanzliche Lebensmittel gehören täglich auf den Speiseplan. Drei Portionen Gemüse und zwei Portionen Obst am Tag sind eine gute Richtgröße. Eine Portion ist hierbei die Menge, die in eine Kinderhand passt. Kartoffeln, Brot, Nudeln, Reis und Mehl – am besten aus Vollkorn – liefern Energie aus Kohlenhydraten und enthalten zudem viele wichtige Vitamine, Mineralstoffe, Ballaststoffe und sekundäre Pflanzenstoffe. Lebensmittel aus Vollkorn haben den Vorteil, dass sie länger sättigen und nährstoffreicher sind als raffinierte Weißmehlprodukte. Außerdem tragen sie zum Erhalt einer gesunden Darmflora bei und fördern die Verdauung.

Man weiß heute, dass sich gerade die „guten“, gesundheitsförderlichen Darmbakterien bevorzugt von Ballaststoffen ernähren und ein erhöhter Zuckerkonsum langfristig zu einem Ungleichgewicht der Darmflora zuungunsten nützlicher Darmbakterien führen kann. Besonders Gemüse und Vollkornprodukte liefern verschiedene wertvolle Ballaststoffe und sollten die Basis einer ausgewogenen Ernährung darstellen.

Eiweiß: Baumaterial und Energielieferant

Nahrungseiweiß enthält neben Energie auch sogenannte essentielle Aminosäuren. Das sind Eiweißbestandteile, die der Körper nicht selbst herstellen kann, die er aber für den Aufbau von Muskeln, Organen, Knorpel, Knochen, Haut, Haaren und Nägeln braucht. Außerdem sind Eiweiße – auch Proteine genannt – ein wichtiger Baustoff für alle Körperzellen, Hormone und unerlässlich für ein funktionierendes Immunsystem. Fisch – besonders fetter Seefisch – ist eine gesunde Eiweißquelle, denn er enthält unter anderem Jod, Selen, Vitamin D und Omega-3-Fettsäuren. Er darf ein- bis zweimal die Woche auf dem Speiseplan stehen.

Milch und Milchprodukte sind ebenfalls gute Kalzium- und Eiweißquellen für Kinder im Wachstum. Fleisch ist bekanntermaßen ein guter Eiweißlieferant und enthält neben Eisen auch die wichtigen Vitamine B1, B6 und B12. Es sollte aber genau wie Wurstwaren nur ein- bis zweimal pro Woche gegessen werden, dafür aber dann möglichst in Bio-Qualität. Helles Fleisch wie Geflügelfleisch ist dunkleren Fleischsorten und industriell verarbeiteten Fleischprodukten (z. B. gepökelten oder geräucherten Wurstwaren) vorzuziehen.

Gute Fette, schlechte Fette

Fett ist nicht nur ein wertvoller Energielieferant, sondern auch ein unentbehrlicher Grundbaustein des Körpers: Fette kommen in allen Zellwänden vor. Sie sind für die Bildung von Hormonen, Botenstoffen und vielem mehr notwendig. Pflanzliche Öle wie beispielsweise Raps- oder Olivenöl und daraus her-

gestellte Streichfette enthalten besonders viele gesunde ungesättigte Fettsäuren. Sie tragen unter anderem zum Erhalt der Elastizität von Gefäßwänden bei und wirken zellschützend und entzündungshemmend.

Tierische oder stark verarbeitete gesättigte Fette hingegen, die oft „unsichtbar“ in verarbeiteten Lebensmitteln wie Wurst, Gebäck, Süßwaren, FastFood und Fertigprodukten vorkommen, sollten eher als Genuss- denn als Lebensmittel angesehen und demzufolge nur in Maßen verzehrt werden.

Das Gehirn braucht Zucker

Zucker ist der Energielieferant für unser Gehirn – wenn wir ihn nicht über die Nahrung aufnehmen, stellt ihn unser Körper aus anderen Nahrungsbestandteilen her, um das Gehirn damit versorgen zu können. Unterzuckert der Körper, treten meist rasch Symptome wie Benommenheit und Verwirrtheit auf. Ein Leben ohne Zucker ist nicht möglich. Die Frage ist: In welcher Form können wir ihn zu uns nehmen? Obst enthält neben vielen Vitaminen auch Fruchtzucker. Oder Kartoffeln: Sie enthalten wie Vollkornprodukte Kohlenhydrate, die unser Körper so aufspalten kann, dass wir nicht unterzuckern müssen.

Lebensmittel bzw. Getränke, die mit verschiedenen Zuckerarten hergestellt wurden, sind als Bestandteil der täglichen Ernährung nicht empfehlenswert. Sie fallen eher unter die Kategorie Süßigkeiten und Genussmittel. Um den Flüssigkeitsbedarf zu decken, sind sie nicht geeignet. Als Durstlöcher können gerne Wasser oder ungesüßte Tees getrunken werden – Kleinkinder sollten täglich mindestens einen Liter Flüssigkeit zu sich nehmen und Schulkinder anderthalb Liter.

Einem Kind Süßigkeiten gänzlich zu verbieten ist aber sicherlich nicht notwendig – erst recht nicht während einer Krebstherapie, die schon mit so vielen Einschränkungen für das Kind einhergeht. Hier empfiehlt sich eher, langfristig einen gesunden Umgang mit Genussmitteln anzustreben – und kurzfristig großzügig ein Auge zuzudrücken. Süßigkeiten – in Maßen – gehören schließlich auch zum „Kind-Sein“ dazu.



Foto: istock.com/Okea

Die sogenannte Ernährungspyramide zeigt die Bausteine einer gesunden Ernährung.



Eine kindgerechte, bunte und vitaminreiche Dekoration kann die Lust auf das Essen fördern.

Foto: istock.com/ Azurita

Krebs bekämpfen durch Ernährung – geht das?

Eine ungesunde Ernährung, die vorwiegend aus Fast Food und Soft Drinks besteht, kann einen Menschen langfristig krank machen. Die Vorstellung, dass man sich im Falle einer schweren Erkrankung wie Krebs „gesund essen“ kann, ist aber im Umkehrschluss leider nicht richtig. Eine abwechslungsreiche und gesunde Ernährung ist der Gesundheit und dem Wohlbefinden zuträglich, daran besteht kein Zweifel. Es gibt bis heute aber keinerlei Anhaltspunkte dafür, dass die Art der Ernährung während der Krebstherapie darüber hinaus einen entscheidenden Einfluss auf das Therapieergebnis hat.

Auch wenn derartige Behauptungen immer wieder durch die Medien geistern: Es existiert keine einzige „Krebsdiät“ oder Ernährungsform, für die eine heilungsfördernde Wirksamkeit in der Krebsbekämpfung nachgewiesen ist.

Bei der Einnahme von hochdosierten Vitaminpräparaten und Nahrungsergänzungsmitteln (wie z.B. sog. Antioxidantien, Cuminpräparate usw.) während der Krebstherapie ist sogar Vorsicht geboten: Einige Vitamine und Nahrungsergänzungsmittel können – wenn sie zusammen mit bestimmten Chemotherapeutika eingenommen werden – die Wirksamkeit der Therapie herabsetzen.

Eine ausgewogene Ernährung reicht aus, um eine empfohlene Versorgung mit allen wichtigen Vitaminen und Nährstoffen sicherzustellen – eine erhöhte Zufuhr in Form von Nahrungsergänzungsmitteln ist nicht erforderlich. Ein randvoller Benzintank macht ein Auto auch nicht schneller.

Eine Ausnahme stellt das fettlösliche Vitamin D dar: Fachgesellschaften empfehlen bei Kindern unter zwei Jahren die zusätzliche Einnahme von Vitamin D in Form von Tabletten, Dragees oder Tropfen. Der Weiterführung der Vitamin-D-Supplementierung auch unter der Krebstherapie steht in der Regel nichts entgegen. Eltern sollten dennoch das behandelnde Ärzteteam immer davon in Kenntnis setzen, welche Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel ihr Kind einnimmt.

Essen kein Streitthema

Zu den häufigen Nebenwirkungen der Chemotherapie gehört die sogenannte Mucositis: eine entzündungsähnliche Reizung der Schleimhaut des Mundes und des Verdauungstraktes. Der Mund fühlt sich wund an, Speisen und Getränke können Brennen und Schmerzen verursachen, Bauchschmerzen, Verdauungsprobleme und Übelkeit sind weitere quälende Symptome, die die Lust am Essen verderben.

Spätestens wenn selbst das Lieblingsessen nicht mehr schmeckt, stellt sich gar nicht mehr die Frage „Wie ernähre ich mein Kind optimal?“, sondern vielmehr „Was kann ich tun, damit mein Kind überhaupt noch etwas isst?“. Auch wenn es für Eltern schwer zu ertragen ist, dass das Kind sich, wenn es überhaupt etwas zu sich

nimmt, zeitweise ausschließlich von Eis und Pudding ernährt: Der Körper hat in der Regel ausreichende Reserven für solche Phasen suboptimaler Nährstoffversorgung.

Gerade wenn es dem Kind schlecht geht: Eltern sollten es nicht zum Essen zwingen, sondern seine Liebesspeisen anbieten und vielleicht häufiger nachfragen, worauf es gerade Lust hat. Manchmal hilft es auch, das Essen bunt und kindgerecht anzurichten, und so schwer es manchmal gerade besorgten Eltern fällt – gelassen bleiben, wenn trotzdem nichts schmecken will. Bei Vorliegen einer schweren Erkrankung ist der Kalorien- und Nährstoffbedarf häufig erhöht, und es kommt allein durch die zehrende Grunderkrankung zu einem mehr oder weniger ausgeprägten Gewichtsverlust, selbst wenn ein Kind normal isst. Die behandelnden Ärzte achten aber darauf, dass es während der Therapie ausreichend mit Flüssigkeit versorgt wird, falls notwendig, kommen Flüssigkeitsinfusionen zum Einsatz. Sie achten auch darauf, dass der krankheitsbedingte Gewichtsverlust nicht zu groß wird. Besonders reichhaltige Drinks und Shakes – auch „Astronautenkost“ genannt – können vorübergehend helfen, die Nährstoffversorgung zu verbessern. Wenn eine normale Nahrungsaufnahme über einen längeren Zeitraum gar nicht möglich ist, so kann die Ernährung auch vorübergehend über eine Magen- oder Dünndarmsonde erfolgen.

Je nach Therapie kann es aber auch zu einer Gewichtszunahme kommen: Wird in der Behandlung Cortison eingesetzt, so führt dies oftmals zu Heißhungerattacken und einem andauernden Hungergefühl beim Kind, so dass es sehr häufig etwas essen muss. Eltern müssen sich in diesen Phasen nicht sorgen. Der gesteigerte Appetit und das Gewicht normalisieren sich nach Beendigung der Therapie in aller Regel von allein. Nach Möglichkeit sollte das Thema Essen nicht zu sehr in den Vordergrund gerückt und Streit um das Thema vermieden werden. Schließlich soll das Essen irgendwann auch wieder

richtig Spaß machen und nicht dauerhaft mit Stress in Verbindung gebracht werden. Soweit es möglich ist, sollten Eltern auf die Essenswünsche ihres Kindes eingehen. Sorgen und Fragen können offen mit dem behandelnden Ärzteteam oder den Ernährungstherapeuten in der Klinik besprochen werden.

Besonderheiten während der Therapie

Während der Chemotherapie wird das Immunsystem häufig vorübergehend geschwächt, und die Gefahr von Infekten steigt. Aus diesem Grund wird Patienten in Therapie geraten, bestimmte Hygiene- und Vorsichtsmaßnahmen einzuhalten und auch ihre Ernährung und die Zubereitung der Nahrungsmittel vorübergehend anzupassen.

Um die Gefahr von Infekten zu minimieren, sollte in bestimmten Phasen der Therapie besonders darauf geachtet werden, dass die Nahrungsmittel möglichst keimarm sind. Nüsse können mit Pilzen und Bakterien belastet sein. Sie bereiten einem gesunden Menschen keinerlei Probleme, während der Chemotherapie sollten sie jedoch vorsichtshalber vom Speiseplan gestrichen werden. Für Obst und Gemüse gilt: Es sollte gewaschen und geschält oder durchgegart sein. Rohe Eier (wie im Speiseeis), rohes Fleisch, roher Fisch und Rohmilchprodukte sollten gänzlich gemieden werden. Empfehlungen zu besonderen Hygienemaßnahmen und zur Nahrungszubereitung in Phasen geschwächter Immunabwehr stellen die behandelnden kinder-onkologischen Kliniken zur Verfügung. Katrin Claus

Essenerin ist Sprecherin der Strahlentherapiegruppe

Neuroblastomspezialistin Prof. Dr. Beate Timmermann engagiert sich seit Jahren in der SIOPE

Prof. Dr. Beate Timmermann, Leiterin des Westdeutschen Protonentherapiecenters Essen, übernimmt 2022 das Amt der Sprecherin der Strahlentherapiegruppe für Neuroblastome der europäischen Fachgesellschaft für Pädiatrische Onkologie (SIOPE RT).

Die europäische Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie ist eine fachübergreifende Gesellschaft mit dem Ziel, die Behandlung und Erforschung von Tumorerkrankungen bei Kindern und Jugendlichen zu verbessern. Mit mehr als 2 000 Mitgliedern in 36 europäischen Ländern ist SIOPE die führende kinder-onkologische Fachgesellschaft in Europa.

Die Essener Neuroblastomspezialistin engagiert sich seit langem in dieser Fachgesellschaft und ist seit 2019 bereits stellvertretende Vorsitzende des SIOPE RT Komitees. „Mein Interesse an der SIOPE ist der gemeinsame Kampf für eine bessere Krebsbehandlung von Kindern in Europa, unabhängig von politischen oder wirtschaftlichen Faktoren“, sagt Timmermann.

Die Strahlentherapeutin betont die Rolle der Bestrahlungstherapie in der fachübergreifenden Behandlung von Kindern mit Neuroblastom und hebt die erzielten Verbesserungen der vergangenen Jahre hervor: „Wir stehen nun vor gemeinsamen Herausforderungen innerhalb unseres Fachgebiets, aber auch mit unseren Partnern in der multidisziplinären Onkologie, um die Therapie für die betroffenen Familien weiter zu verbessern und Komplikationen zu verringern.“

In ihrem neuen Amt wird sich Prof. Timmermann für die Implementierung der neuen europäischen Neuroblastomstudie „SIOPE HR-NBL2“ engagieren. Ebenso gehören die Erstellung europäischer Leitlinien und die Koordination paneuropäischer wissenschaftlicher Projekte in ihr Aufgabengebiet. In der SIOPE ist sie auch für die ATRT (Atypisch Teratoide Rhabdoidtumore) die Sprecherin der europäischen Radiotherapeuten und verantwortlich für die Radiotherapie im „SIOPE ATRT01“ Protokoll.



Prof. Dr. Beate Timmermann ist Ärztliche Leiterin des Westdeutschen Protonentherapiecenters Essen (WPE) und Direktorin der Klinik für Partikeltherapie der Universitätsmedizin Essen. Sie ist die deutsche Referenzstrahlentherapeutin für Neuroblastome in Deutschland. Ihre Essener Klinik ist weltweit eines der größten und führenden strahlentherapeutischen Zentren für die Behandlung von Neuroblastomen. Sie ist eine der Pioniere der Protonentherapie und weltweit führend in der strahlentherapeutischen Behandlung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Bundesweit ist Beate Timmermann auch in vielen weiteren interdisziplinären Studiengruppen der Fachgesellschaft für pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) die zuständige Referenzstrahlentherapeutin (CWS, Osteosarkome, Ewingsarkome, verschiedene Hirntumorstudien, Retinoblastom-Register, seltene Tumoren und maligne endokrine Tumoren). Sie hebt hervor: „Die Strahlentherapie ist eine hochwirksame Behandlung, von der viele Neuroblastompatienten im Verlauf ihrer Erkrankung profitieren. Die internationale Zusammenarbeit gerade bei diesen seltenen Tumoren ist besonders wichtig. Daher freue ich mich, gemeinsam mit anderen europäischen Experten Strategien zu entwickeln und umzusetzen, von denen die oftmals sehr jungen Kinder und ihre Familien profitieren werden.“



Foto: pixabay.com/Semevent

Klinische Studien bewerten Sicherheit und Behandlungsmethoden

Kurz erklärt: Was wird genau untersucht, und wo werden Studien durchgeführt?

„Probieren geht über Studieren“, so sehr diese Redewendung im Alltag eine pragmatische Lösung darstellt: Für neu entwickelte Arzneimittel ist es kein empfehlenswerter Ansatz. Denn Wirksamkeit und Sicherheit neuer Behandlungsmethoden müssen zuverlässig bewertet werden – und zwar in klinischen Studien. Das gilt für Arzneimittel und Impfstoffe ebenso wie für neue Operationsmethoden. Doch was genau wird in klinischen Studien untersucht, und wo werden sie durchgeführt? Die WIR-Redaktion gibt einen Überblick:

Interventionelle Studien

Eine neue Behandlungsmethode oder ein Wirkstoff wird üblicherweise in einer Interventionsstudie untersucht. Die Intervention ist dann die neue Therapie. Häufig werden auch praktizierte Standard-Behandlungsmethoden miteinander verglichen, um die optimale Therapie zu finden, sogenannte Therapieoptimierungsstudien.

Multizentrische Studien

Klinische Studien finden in der Regel in Krankenhäusern und den dort angesiedelten Ambulanzen statt. Bei Krebs sind es oft Behandlungszentren, die sich auf diese Erkrankung spezialisiert haben.

Krebserkrankungen bei Kindern sind sehr selten, das heißt, dass weniger als fünf von 10 000 Kindern betroffen sind. Daher schließen sich gerade bei Kinderkrebs immer mehrere Zentren zu einem krankheitsspezifischen Studiennetzwerk zusammen. Denn aussagekräftige Studien brauchen ausreichend viele Probanden. Immer öfter gehen diese Verbünde deshalb auch über die Landesgrenzen hinaus und bilden internationale Netzwerke.

In Deutschland werden 90 Prozent der Kinder und Jugendlichen mit der Diagnose Krebs in den sogenannten Therapieoptimierungsstudien (TOS) behandelt und in Registern nachverfolgt. Durch die konsequente Weiterentwicklung der Thera-

pien ließen sich in den vergangenen Jahren die Behandlungsergebnisse kontinuierlich verbessern und schwere Nebenwirkungen oder Langzeitfolgen können größtenteils vermieden werden.

Trotz der verbesserten Überlebenschancen erleidet fast jedes fünfte Kind einen Rückfall. Die Einführung neuer Medikamente für Kinder mit einer fortschreitenden oder wiederkehrenden Krebserkrankung ist häufig nur in frühen klinischen Studien möglich: Die Bewertung von neuen Behandlungsmöglichkeiten erfolgt in Phase-I/II-Studien (siehe unten). Die Gesellschaft für Pädiatrische Onkologie und Hämatologie (GPOH) hat fünf regionale Studiennetzwerke gegründet, deren Ziel es ist, Kindern und Jugendlichen mit einer onkologischen Erkrankung die Behandlung mit neuen Therapien flächendeckend in Deutschland zu ermöglichen.

Vier Phasen von klinischen Studien

Phase-I-Studien: Hier werden neue Behandlungen erstmals am Menschen, und zwar an gesunden Freiwilligen, untersucht. In Phase I-Studien werden Verträglichkeit und Sicherheit des neuen Medikaments an gesunden Freiwilligen überprüft und die optimale Dosierung gesucht. In der Onkologie, auch bei Kindern, werden in Phase I-Studien aber direkt Erkrankte eingeschlossen, denen keine Standardtherapie mehr zur Verfügung steht. Denn Zytostatika oder sonstige Krebsmedikamente können gesunden Freiwilligen nicht verabreicht werden.

Phase-II-Studien: Hier wird die neue Behandlung oder das Medikament üblicherweise erstmalig bei Patienten überprüft, die an jener Erkrankung leiden, für deren Behandlung das Medikament entwickelt wurde. Phase-II-Studien liefern erste Daten zur Wirksamkeit. In der Kinderonkologie wird die optimale Dosierung bereits in Phase-I-Studien ermittelt.

Phase-III-Studien: Hierunter fallen auch die Therapieoptimierungsstudien: Darin werden an mehreren hundert Erkrankten Wirksamkeit und Ver-

träglichkeit des neuen Medikamentes oder mehrerer Behandlungsmethoden getestet. Um aussagekräftige Ergebnisse zu bekommen, werden die mit dem neuen Medikament behandelten Patienten mit einer sogenannten Kontrollgruppe verglichen, die eine andere Standard-Behandlung erhalten. Wenn die Zuteilung in die Gruppen per Zufallsprinzip erfolgt, spricht man von randomisierten Studien.

Phase-IV-Studien: Ist ein Medikament bereits auf dem Markt, kann es trotzdem sinnvoll sein, noch weitere Erkenntnisse zu sammeln. Zum Beispiel treten bestimmte Nebenwirkungen erst nach einer gewissen Zeit auf. Oder Nebenwirkungen sind so selten, dass sie selbst bei großen Phase-III-Studien noch nicht aufgetreten sind.

Britta Sommersberg

Patientenvertretung in der Forschung

Interview: Dr. Britta Sommersberg, Leiterin der Projektförderung Forschung

Immer öfter werden ehemals Erkrankte oder betroffene Angehörige bei der Ausrichtung und Durchführung von klinischer Forschung eingebunden.

Warum ist bei Forschungsprojekten die Expertise von Patienten so wichtig?

Forschungsprojekte können im Austausch mit Patienten oder deren Angehörigen viel besser auf die Belange und Bedürfnisse der Erkrankten ausgerichtet werden. Das Erfahrungswissen der Patienten ist hier enorm wichtig. Sie bringen aus dem eigenen Erleben oder – als Angehörige – aus dem persönlichen Umgang mit Erkrankten und ihrer Behandlungssituation einen unmittelbaren Erfahrungsschatz und eine immens große Expertise mit. Nehmen wir zum Beispiel die Frage: „Was ist für Erkrankte während einer Behandlung besonders belastend?“ Das medizinische Personal würde diese Frage vermutlich anders beantworten als Erkrankte oder Angehörige. Diese Patientensicht ist also ein grundlegender Baustein für eine erfolgreiche Krebsforschung, die den Erkrankten nutzt. Darum bietet die Deutsche Kinderkrebsstiftung an, den Bedarf und die Beteiligung von Patientenvertretung zu koordinieren.

Welche Voraussetzungen sollten Interessierte mitbringen?

Jede Person, die selbst eine Krebserkrankung im Kindes- oder Jugendalter durchlebt hat oder aber als Angehörige einer erkrankten Person betroffen ist oder war, kann Forschungsprojekte durch ihren Erfahrungsschatz bereichern. Manchmal ist die Sichtweise eines Betroffenen mit einer bestimmten Krebserkrankung gefragt, manchmal ist eine krankheitsübergreifende Sicht der Dinge wichtig. Wie auch immer: Vorwissen in Medizin oder Naturwissenschaften ist seitens der Patienten grundsätzlich nicht erforderlich. Es kann aber sein, dass Erkrankte neben ihren Krankheitserfahrungen auch zusätzliche persönliche Kenntnisse in verschiedenen Bereichen mitbringen, die für die Akteure eines Forschungsprojekts vorteilhaft sein könnten.

Beispielsweise können Fremdsprachenkenntnisse bei internationalen Projekten hilfreich sein oder aber pädagogische Erfahrung, wenn es um die Vermittlung von Wissen geht.

Welche Aufgaben übernehmen Patientenvertreter konkret?

Das kann sehr unterschiedlich sein und hängt beispielsweise davon ab, ob man innerhalb eines Beirats eine klinische Studie begleitet oder aber, ob ein bestimmtes Forschungsprojekt von Patientenseite aus Input braucht. Manchmal ist auch einfach die Einschätzung eines medizinischen „Laien“ gefragt, inwieweit Texte verständlich formuliert sind. Das heißt auch, dass der Zeitaufwand unterschiedlich groß sein kann: Von einmal im Jahr an einer Sitzung teilnehmen bis hin zu häufigeren Terminen ist alles dabei. Eventuelle Vorbereitungszeiten variieren dementsprechend auch. Grundsätzlich besteht immer die Möglichkeit, sich diesen Zeitaufwand und mögliche vorbereitende Arbeiten entschädigen zu lassen. Auch eventuelle Reisekosten können erstattet werden. Gewinnbringend ist aber mit Sicherheit die Nähe zur Forschung und die einzigartige Möglichkeit, etwas bewegen und Forschung mitgestalten zu können.

Wo können sich Interessierte melden?

Wenn Sie Interesse haben, Forscher bei ihrer Arbeit zu unterstützen, mit ihnen klinische Forschung zu entwickeln, Fragen zu stellen und mitzuentcheiden, auf welche Fragen Antworten gesucht werden, dann melden Sie sich bei uns. Rufen Sie an oder schreiben uns einfach eine E-Mail:

Patientenvertretung@kinderkrebsstiftung.de

Wir versichern Ihnen, dass wir Ihre Angaben vertraulich und nach geltendem Datenschutz behandeln.

Bonner OB steht als Schirmherrin an der Seite des Förderkreises

Bonn. Unabhängig von Jahreszeiten, Naturkatastrophen oder Pandemien erkranken auch weiterhin Kinder an Krebs. Der Förderkreis unterstützt die jungen Patienten und deren Familien über die medizinische Versorgung hinaus und begleitet sie in dieser oft als existenzielle Krise erlebten Zeit. Oberbürgermeisterin Katja Dörner hat nun die Schirmherrschaft für die Arbeit des 1984 gegründeten Vereins übernommen.

Schon im Juni dieses Jahres hatte sie bei der Einweihung des neuen Familienhauses auf dem Campus Venusberg bewegende Worte gefunden und dem Förderkreis weitere Unterstützung in Aussicht gestellt. „Die Begleitung eines kranken Kindes ist immer auch eine Ausnahmesituation für Angehörige. Nicht nur als Oberbürgermeisterin, sondern auch als Mutter weiß ich das Angebot des Förderkreises deswegen sehr zu schätzen und habe sehr gerne die Schirmherrschaft für diese wichtige Arbeit übernommen“, sagt Katja Dörner über ihr neues Engagement.

Auch Ursula Roos, Vorsitzende des Vereinsvorstands, freut sich: „Als unsere Tochter 2013 an Leukämie erkrankte, waren wir fassungslos und zunächst wie gelähmt. Dass es ihr heute nach einer langen Therapie wieder gut geht, ist das Verdienst der Kinderonkologie des Universitätsklinikums Bonn. Dass wir als Eltern und Familie aber diese Krise überwunden haben, ist das Verdienst des Förderkreises. Darum engagiere ich mich für andere Betroffene. Dass die Oberbürgermeisterin nun als Schirmherrin an unserer Seite steht, dafür bin ich sehr dankbar.“

Das psychoonkologische Beratungs- und Kreativangebot des Förderkreises, das von den Patienten der Kinderkrebstation des Universitätsklinikums Bonn und ihren Familien schon von der Diagnosestellung bis in die Nachsorge kostenlos wahrgenom-



Die Bonner Oberbürgermeisterin Katja Dörner (2.v.l.) hat die Schirmherrschaft für den Förderkreis übernommen.



men werden kann, umfasst die psychosoziale Beratung, heilpädagogische und kunsttherapeutische Betreuung, Ferienfreizeiten und Workshops – auch für Geschwister – unbürokratische Familienhilfe bei finanzieller Überlastung durch die Behandlung, Besuche der Klinik-Clowns, palliative Begleitung und Zusammenhalt in der Gruppe verwaister Eltern und vieles mehr. Als gemeinnütziger Verein finanziert sich der Förderkreis seit Anbeginn allein über Spenden und Mitgliedsbeiträge und ist auf die Unterstützung der Menschen in Bonn und Umgebung angewiesen.

Die Welt mit den Augen der Puppe sehen



Eine große Auswahl an Puppen begleiteten die Teilnehmerinnen des Seminars „Therapeutisches Puppenspiel“.

Filderstadt. Im Anna-Haus ließen sechs Kunsttherapeutinnen die „Puppen tanzen“. Bei dem dreitägigen Seminar, für das das Team vom Verein Anna die Organisation übernommen hatte, gab Referentin Sonja Lenneke auf praktische und anschauliche Weise Einblick in ihr Arbeitsfeld und die Methodik des Therapeutischen Puppenspiels.

Den Teilnehmern stand eine Fülle von Figuren, Tieren, Requisiten und Bühnengestaltungselementen zur Verfügung. Vorrangig durch das Selbst-Tun konnten sich alle davon überzeugen, dass Puppen oft zu Unrecht vergessen in alten Kisten ruhen und als Begleitung einen guten Dienst tun können.

So stand schon in der Ankündigung zum Seminar: „Die Figur/Puppe wird innerhalb dieses Settings nicht zum bespielten Objekt des Pädagogen/Therapeuten, um mit ihr einen Zugang zum Kind zu schaffen, vielmehr nutzt das Kind die Figuren selbst, um sich und seine Sicht der Dinge, seine Fragen und Sorgen auszudrücken. Durch das Handeln in einer Figur – im Kontakt mit weiteren Figuren auf einer selbst gestalteten Bühne mit ausgewählten Requisiten – werden im Verlauf des begleiteten Kontakts Ressourcen sichtbar und Antworten und Lösungen erspielbar.“

Manchmal braucht das Spiel nicht einmal viele Worte, sondern wirkt in seiner symbolischen Kraft. Durch das Mit-Spielen des Pädagogen/Therapeuten entwickelt sich ein intensives Verständnis und somit eine starke Beziehung.“

So erlebten die Teilnehmerinnen das Seminar

„Ein sehr belebendes Seminar mit Sonja, die Einblick in ihre Erfahrungen mit dem Therapeutischen Puppenspiel gab. Die Fülle an Puppenfiguren, Requisiten und Impulsen, die zur Verfügung stand, war überwältigend. Auf einem einfachen Bügelbrett, mit schwarzem Tuch überdeckt, konnten wir in eigenen Szenen erleben, wie die Figuren zum Leben erwachten – sei es aus der Position der Begleitung oder der Regie. Sehr einfühlsam und fürsorglich wurden die Szenen von Sonja Lenneke begleitet mit Hinweisen zu der inneren Haltung und der Zurückhaltung in der Begleitung oder Mut gebend in der Rolle als Gestalterin einer Aufführung im Theaterspiel. Viele Impulse konnten direkt in die tägliche Arbeit übertragen werden, da die Methode getragen wird von Archetypen der Entwicklungspsychologie nach C.G. Jung. Im Themenrepertoire von Figur, Tier, Ort und Requisiten wurden Szenenschöpfungen erschaffen und innere Themen angestoßen. Am Schluss jeder Szene kam dann immer Amalia, die niemals spricht und immer die Energie der Bühne wieder frei fegt. Ein sehr erfrischendes Seminar“, resümiert eine Teilnehmerin. Eine andere stellt fest: „Dieses Seminar hat meine Wahrnehmung und Aufmerksamkeit gegenüber dem Aspekt, was eine Puppe nicht sein sollte, nämlich Transportmittel für pädagogische Interventionen, geschärft und differenziert. Das praktische Tun, das Spiel und damit das Hineinschlüpfen in die Figur, die kindliche Sicht der Dinge und mit den Puppen Fragen, Sorgen und Gefühle auszudrücken, stellt für mich eine Erweiterung in meiner Arbeit mit Kindern bereit. Dankeschön!“



Mit etwas Phantasie können Gegenstände zu den perfekten Requisiten werden.

Eine dritte Teilnehmerin fasst zusammen: „Die Welt durch die Augen der Puppe sehen... eine der Aufforderungen von Sonja Lenneke an uns Teilnehmer, um ganz einzutauchen und uns in genau die Puppe hineinversetzen zu können, mit der wir in diesem Moment etwas zum Ausdruck bringen möchten. Wie effektiv sich mit dem Therapeutischen Puppenspiel Themen bearbeiten lassen und welche Handlungs- und Gestaltungsspielräume möglich sind, durften wir in diesem lebendigen, lehrreichen und kurzweiligen Seminar eindrücklich erfahren.

Die richtige Mischung aus Theorie und Praxis hat uns die erfahrene Dozentin kompetent, wertschätzend und mit einer gewissen Prise Humor vermittelt. Wir wurden ermutigt, das Therapeutische Puppenspiel in der Praxis anzuwenden und unsere eigenen Methoden entsprechend zu erweitern. Dabei hatte Sonja für jeden spezifische Tipps parat, sodass sich die Inhalte sowohl in der Arbeit mit den Kindern, die wir über Anna e.V. begleiten dürfen, als auch in unseren jeweiligen Berufsfeldern umsetzen lassen.“

Weitere Informationen: Susanne Weis www.farb-klang.com,
Sonja Lenneke www.handundraum.de

Gelungene Überraschung

Filderstadt. Kein Glühweinstand auf dem Stuttgarter Weihnachtsmarkt, keine Soirée in der Martinskirche in Sielmingen und auch keine traditionelle Weihnachtsfeier. Dennoch hatten der Verein Anna und die Round Tabler vom Tisch 82 eine Idee, wie sie den Familien eine Freude machen konnten. Die Zeit, in der die Round und Old Tabler ansonsten den Glühweinstand für den guten Zweck betreiben, wurde nun dafür genutzt, Tüten mit einer süßen Überraschung und einem Lebkuchenhaus zum Basteln zu packen.

Gemeinsam mit dem Anna e.V. wurden Fahrtrouten ausgearbeitet, um die Überraschungstüten rechtzeitig zum Nikolaustag in ganz Baden-Württemberg bei über 200 Kindern und ihren Familien persönlich abzugeben. Startpunkt war das Anna Haus in Aich. Dort erfolgte – unterstützt vom Vereinsvorstand – die Zuteilung der Überraschungstüten. Viele Round und Old Tabler machten sich dann als Nikolaus verkleidet auf den Weg. „Eine Anstrengung, die sich gelohnt hat, denn die Überbringer haben viele Kinderaugen zum Leuchten gebracht. Die Überraschung war perfekt gelungen“, freut sich der stellvertretende Vereinsvorsitzende Jürgen Friedrich. Von den Familien seien sehr nette Rückmeldungen und Fotos von den liebevoll verzierten Lebkuchenhäusern eingetroffen.



Im Überraschungspaket befand sich ein Lebkuchenhaus, das die Familien zusammenbauen konnten.



Am Richtfest nahmen neben Vertretern des Universitätsklinikums Freiburg auch Bürgermeister Ulrich von Kirchbach teil. Das neue Elternhaus verfügt über 45 barrierefreie und teils rollstuhlgerechte Familienzimmer und Appartements. Fotos: Christina Dages

Richtfest für das neue Elternhaus Freiburg

Freiburg. Ein wichtiger Meilenstein ist geschafft: Im November feierte der Förderverein für krebskranke Kinder Freiburg Richtfest für das neue Elternhaus in der Breisacher Straße. Seit Herbst 2020 entsteht das neue Elternhaus nur wenige Schritte neben der neuen Kinder- und Jugendklinik und wird ab 2023 vielen Familien, deren Kinder in Freiburg stationär behandelt werden, ein zweites Zuhause auf Zeit bieten. Am Richtfest nahmen neben Vertretern des Universitätsklinikums Freiburg auch Bürgermeister Ulrich von Kirchbach teil. Geplant wurde das neue Elternhaus vom Büro Hähnig Gemmeke in Tübingen.

Für Familien unverzichtbar

Bis zu zehnmal am Tag pendeln Eltern schwerkranker Kinder von ihrer Unterkunft im Elternhaus zum Krankenbett ihres Kindes und zurück. Nachts ist ihr Schlaf im Elternhaus deutlich ruhiger als im Patientenzimmer ihres Kindes, und dennoch sind sie sofort in der Klinik, wenn das Kind sie braucht. Daher ist die unmittelbare Nähe zwischen Klinik und Elternhaus für die Familien unverzichtbar, vor allem wenn sich die stationäre Behandlung über Wochen und Monate hinzieht.

Daniel Bühler, ein betroffener Vater, erinnert sich an seinen Aufenthalt im Elternhaus: „Das Angebot, hier ein Zimmer zu nehmen, haben wir zuerst abgelehnt, da wir ja nicht weit entfernt wohnen. Aber die Mitarbeiterinnen im Elternhaus und die Pflegekräfte auf Station haben gesagt: „Familie Bühler, nehmen Sie das Zimmer, Sie werden es brauchen! Und sie haben Recht behalten. Statt einer halben Stunde haben wir nur zwei Minuten gebraucht, um bei unserer Tochter zu sein.“

Neues Haus bietet mehr Platz

Mit 45 barrierefreien und teils rollstuhlgerechten Familienzimmern und Appartements wird das neue Elternhaus etwas größer als das bestehende Haus in der Mathildenstraße. Dort finden derzeit pro Jahr 950 Familien Aufnahme – das sind rund 18 000 Übernachtungen jedes Jahr. Dabei beherbergt das Elternhaus nicht nur Angehörige von krebskranken Kindern. Täglich werden freie Betten an die Kinderklinik gemeldet. Auch andere Eltern wie beispielsweise von Herzpatienten oder Frühgeborenen finden Unterkunft. Im Elternhaus können sich die Familien komplett selbst versorgen. Ein erfahrenes Team von Sozialarbeiterinnen berät die Familien, während die Geschwister in der Spielstube betreut werden. Für Familien, deren Kind verstirbt,

unterhält der Förderverein eine weitere Beratungsstelle und bietet Angehörigen Nachsorgeangebote sowie zahlreiche weitere Unterstützungsmöglichkeiten an.

Ein Refugium für Eltern

Anja Simon, Kaufmännische Direktorin der Uniklinik Freiburg, gratuliert dem Förderverein und betont dessen Engagement: „Der fertige Rohbau des neuen Elternhauses ist ein Zeugnis davon, welche außerordentliche Energie der Förderverein an den Tag legt, um die kleinen Patienten und deren Eltern zu unterstützen.“ Die Bedeutung des Elternhauses für die Klinik fasste Prof. Dr. Charlotte Niemeyer, Ärztliche Direktorin der Kinderonkologie, zusammen: „Das Elternhaus macht unsere Medizin erst machbar. Es ist das Zuhause, es ist das Refugium für unsere Eltern und ohne das könnten wir uns als Klinik unsere Arbeit nicht vorstellen.“

Für den Förderverein für krebskranke Kinder, dessen Vorstand ehrenamtlich arbeitet, sei der Bau des neuen Elternhauses die größte je dagewesene Herausforderung, erklärt Vorstandsmitglied Hans-Peter Vollet in seiner Ansprache. Erfahrung mit dem Bau und dem Unterhalt eines Elternhauses gibt es dagegen reichlich: Das erste Elternhaus neben der Uni-Kinderklinik Freiburg wurde 1995 eröffnet und 2005 durch einen Anbau erweitert. Der Erste Bürgermeister Ulrich von Kirchbach hebt die herausragende Leistung bürgerschaftlichen Engagements des Fördervereins hervor, der die finanziellen Mittel für den Neubau nur durch Spenden selbst aufbringt: „Seit über 40 Jahren haben Sie so schon unzähligen schwerkranken Kindern und ihren Familien geholfen und in der Not beigestanden. Ohne die ehrenamtliche Arbeit, die Sie alle, der Vorstand, der Beirat und das Kuratorium, leisten, wäre ein solches Projekt undenkbar.“

Vater Daniel Bühler erinnert sich: „Das Elternhaus wurde für sechs Monate unser Zuhause, ein Rückzugsort, um einfach mal Luft zu holen, in Ruhe auf Toilette zu gehen, zu duschen, Wäsche zu waschen oder zwei Stunden zu schlafen, wenn das Kind auf Station die ganze Nacht vor Schmerzen geschrien hat. Und nun wird dieser Neubau hier noch viele Familien beherbergen, die alle der Kampf ums Überleben des eigenen Kindes vereint.“

Den ganzen Kram mal hinter sich lassen

Frankfurt. Ob Plätzchen backen im Winter, Basteln im Frühling, Grillen im Sommer oder Freizeitpark im Herbst – in den Gruppen des Elternvereins Frankfurt ist immer was los. Regelmäßig monatlich trifft sich die Jugendgruppe schon seit vielen Jahren im Familienzentrum. Seit Februar des Jahres ist eine Kindergruppe hinzugekommen. Hier tummeln sich die Vier- bis Zwölfjährigen und freuen sich über gemeinsame Aktivitäten. Hannah Köpke, Sozialarbeiterin und Erlebnispädagogin (25), plant und organisiert für die krebserkrankten Kinder und Jugendlichen und ihre Geschwister die vielfältigen Aktivitäten in Frankfurt.

Den ganzen Kram einfach mal kurz hinter sich lassen, endlich mal kein Krankenhaus, keine Arzttermine und niemand, der nervt. Stattdessen finden die Kids Spaß, Gleichgesinnte und ganz viel Raum zum Reden. „Das, was wir machen, ist definitiv effektiv,“ so Hannah, „das merke ich daran, dass einige Jugendliche immer gern dabei sein wollen. Und dies, obwohl sie bereits Mitte oder Ende Zwanzig sind und sich ein eigenes Leben aufgebaut haben.“

Doch genau weil die Gruppen einen besonderen Schutzraum bieten und eben alle dasselbe Schicksal teilen, sind es mehr als bloße Gruppen. Hier bilden sich Freundschaften für das ganze Leben. Die gemeinsamen Fahrten, die einmal im Jahr stattfinden, spielen dabei eine große Rolle, denn das gemeinsame Reisen, Übernachten, Erlebnisse teilen und sich später daran erinnern – die vielen Aktivitäten schweißen eng zusammen.



Action im bunten Bälle-Bad – die Jugendgruppe vom Verein Hilfe für krebserkrankte Kinder Frankfurt hatte jede Menge Spaß.

„Es ist unser Ziel, ein gutes soziales Netzwerk aufzubauen, das in schweren Situationen begleitet und gleichzeitig die schönen Momente im Leben feiert“ sagt Hannah Köpke. Isabell aus der Jugendgruppe fügt an: „Irgendwie sind wir ein bisschen wie eine Großfamilie, mit der man lachen und weinen und reden kann. Ich habe hier so viele tolle Menschen kennengelernt. Dafür bin ich sehr dankbar, denn so etwas habe ich während meiner Schulzeit nie erlebt.“

Zuwachs in der Fledermaus-Familie

Köln. „Nur Fledermäuse lassen sich hängen!“, dieser Satz wurde vor fast 25 Jahren zum Leitspruch des Fördervereins für krebserkrankte Kinder Köln. Er begleitet ihn, seit der tapfere elfjährige Sven-Henrik mit seinen Eltern als einer der Ersten im 1990 neu eröffneten Elternhaus wohnte. Seit damals hängt Sven-Henriks Fledermaus-Bild mit der besonderen Botschaft im Foyer und schenkt vielen anderen kleinen Patienten, Familien und Besuchern Mut. Inzwischen kann man überall im Elternhaus Fledermäuse entdecken, die fröhlich „herumflattern“.

Mutmacher auf dem Teller

Vor kurzem durften die Elternhaus-Mitarbeiter die Bekanntschaft eines neuen putzigen Mitglieds der „Fledermaus-Familie“ machen: die Fledermaus-Nudel!

Hergestellt wurde die Pasta-Sorte von Familie Schmitz aus Kerpen. Das Ehepaar Stefan J. und Karin Schmitz hat vor einiger Zeit ein neues Hobby für sich entdeckt und übt sich seitdem in der Produktion hausgemachter Nudeln. Bei einem Hersteller von Nudelformen hatten sie die Fledermaus entdeckt und dabei direkt an den Förderverein gedacht. Mit den Nudeln wollten sie den Familien auf der Kinderkrebstation eine kleine Weihnachtsfreude machen.

Kurz vor Heiligabend überreichte Stefan J. Schmitz dann die Beutel mit den hausgemachten dunk-



Die Fledermaus ist eng mit dem Förderverein Köln verbunden.



Die dunklen und hellen Fledermausnudeln hat das Ehepaar Stefan J. und Karin Schmitz für den Kölner Verein hausgemacht.

len und hellen Fledermausnudeln an das Elternhaus-Team – mit der Bitte, diese an die Familien auf der Station und im Elternhaus zu verschenken.

Seit über zehn Jahren ist die Familie Schmitz mit dem Förderverein verbunden, damals wurde ihre Tochter auf der Kinderkrebstation behandelt. Deshalb ist es ihnen wichtig, die betroffenen Familien zu unterstützen und Mut zu machen, ganz im Sinne des Leitspruchs des Fördervereins, „Nur Fledermäuse lassen sich hängen!“

Der wirklich(!) kleinste Weihnachtsmarkt der Welt



Liebevoll gestaltete die 84-jährige Ruth Lange ihren „Mini-Markt“ für den guten Zweck.

Köln. Wer denkt, dass der „der kleinste Weihnachtsmarkt der Welt“ – der bekanntermaßen im oberbergischen Loope stattfindet – eigentlich nicht noch kleiner werden kann, täuscht sich. Ruth Lange, betroffene Mutter und Initiatorin des Weihnachtsmarktes, schickte dem Förderverein für krebskranke Kinder Köln ein Foto, mit dem sie das Gegenteil beweist.

Der Weihnachtsmarkt ist seit zwei Jahrzehnten in der Region eine Institution und findet seit vielen Jahren zugunsten krebskranker Kinder statt. Damit er nicht, wie im letzten Jahr, aufgrund der Corona-Bedingungen gänzlich ausfallen musste, schrumpften die Veranstalterinnen den Markt kurzerhand auf einen Stand zusammen. Wer trotzdem den Weg dorthin fand, wurde mit einem liebevoll gestalteten „Mini-Markt“ mit vielen schönen Sachen belohnt. Und je kleiner der Weihnachtsmarkt in Loope ist, desto größer ist offensichtlich die Spendenbereitschaft: Denn am Ende kam die fantastische Spendensumme von 1.140 Euro zusammen!

Der Förderverein war über diese wunderbare Aktion sehr gerührt. Wie schön, dass es Menschen wie Ruth Lange gibt, die sich trotz ihrer stolzen 84 Jahre und der widrigen Umstände nicht entmutigen lässt!

Geheime Wunscherfüllung: Ein Baum macht es möglich

Lützelsohn. Mehrere Unternehmen und ein Kindergarten aus der Gegend um Bad Kreuznach ließen in der Vorweihnachtszeit Wünsche wahr werden: Sie hatten einen Wunschbaum aufgestellt, an dem erkrankte Kinder einen Wunschzettel hängen konnten. Die Kunden und Mitarbeiter erfuhren so, womit sie den Kindern eine Freude bereiten konnten. Egal, ob sich die Kinder ein Buch oder ein Spiel wünschten, alle Kinderträume gingen in Erfüllung.

Wenige Tage vor dem Fest übergaben die Initiatoren die Weihnachtspakete an Isabell Müller vom Förderverein Lützelsohn und Soonwaldstiftung. Der Verein konnte so knapp 600 Geschenke verteilen.

Eine Wunschbaum-Aktion sorgte für leuchtende Kinderaugen: Michelle Hell und Christian Jacob übergaben Isabell Müller vom Förderverein Lützelsohn die Geschenke.



Kleine Krebspatienten jetzt optimal medizinisch überwacht



Der DLFH-Ortsverband Mannheim übergab eine neue Patienten-Monitoranlage an die Kinderkrebstation der Universitäts-Kinderklinik. Somit können die behandelten Kinder bei Bedarf medizinisch überwacht werden.

Mannheim. Die größte Einzelspende in der Vereinsgeschichte hat der DLFH-Ortsverband Mannheim im Sommer 2021 geleistet: Er übergab eine neue Patienten-Monitoranlage an die Kinderkrebstation der örtlichen Universitäts-Kinderklinik. Fast 190.000 Euro wurden bereitgestellt, damit nun Patienten der Kinderkrebstation 31-4 bei Bedarf medizinisch überwacht werden können.

Wichtige Werte wie Sauerstoffsättigung, Blutdruck und Puls werden an mehrere zentrale Orte der Station übertragen und auf großen Bildschirmen angezeigt, etwa in der Pflegekanzel, im Besprechungs- und Aufenthaltsraum sowie im Arztzimmer. So können Pflegekräfte und Ärzte bei eventuellen Abweichungen direkt reagieren. Die Monitoring-Geräte sind darüber hinaus mobil einsetzbar und können so die Patienten auch bei Untersuchungen außerhalb der Station begleiten. Im Gespräch erläutert Dr. Gregor von Komorowski, 1. Vorsitzender des Vereins die Hintergründe:

Was waren die Motive, die uns zu diesem Engagement bewegen haben?

Die erfolgreiche Behandlung von Kinderkreberkrankungen ist eine medizinische und pflegerische Spitzenleistung. Dazu benötigen wir neben hervorragenden Ärzten bestens und fachspezifisch ausgebildete Pflegekräfte und ein Umfeld, in dem Spitzenmedizin möglich ist. Die Stadt Mannheim und das Universitätsklinikum Mannheim können sich glücklich schätzen, dass die Behandlung von krebskranken Kindern an der Kinderkrebeklinik seit vielen Jahrzehnten möglich und erfolgreich ist.

Ein großes Anliegen der Elternvereine seit den 1970er-Jahren ist es, den erkrankten Kindern das bestmögliche Umfeld zu schaffen, in dem sie mit allen Möglichkeiten von ihrer Krankheit geheilt werden können. Deshalb haben wir stets die Entwicklung von Zentren, in denen diese Spitzenleistung möglich ist, gefordert und gefördert.

Ist es denn sinnvoll, dass ein Verein die Kosten für die Infrastruktur einer Krankenhausabteilung übernimmt?

Medizin wird, wenn es um Spitzenleistungen geht, auch komplex und kostenintensiv. Wenn wir unser Ziel erreichen wollen, dass alle Kinder mit einer Kreberkrankung geheilt werden können, ist dieser Weg alternativlos.

Spitzenmedizin ist dann erfolgreich, wenn sie den Patienten als Menschen in den Mittelpunkt nimmt. Wir sind davon überzeugt, dass neben der medizinischen Betreuung auch eine optimale psychosoziale Begleitung der betroffenen Patienten notwendig ist. Wir engagieren uns seit über 40 Jahren, damit dies in der Mannheimer Kinderklinik möglich ist.

Die Behandlung von kindlichen Kreberkrankungen ist gefährlich. Die Behandlung ist deshalb nur in spezialisierten Zentren in Deutschland vorgesehen. Auch dies ist eine Forderung, für die wir Elternvereine gekämpft haben. Aus diesem Grund sehen wir uns auch in der Verantwortung, an der Ausstattung dieser Zentren mitzuwirken.

Wir haben uns deshalb sehr gefreut, als vergangenes Jahr die Anfrage an uns herangetragen wurde, bei der Finanzierung einer neuen Patientenmonitoranlage mitzuwirken.

Was bedeutet diese Spende für den Verein, für seine Mitglieder und für die krebskranken Kinder?

Für den Verein unterstreicht die geleistete Fördersumme von 188.500 Euro die Verbundenheit zum Standort Mannheim. Für den Vorstand des DLFH-Ortsverbands Mannheim und für seine Mitglieder verbindet sich mit diesem Engagement auch der Wunsch, dass die Kinderonkologie am Universitätsklinikum und die Betreuung krebskranker Kinder in Mannheim die gebührende Wertschätzung und Unterstützung von Seiten der Klinikleitung, des Gesamtklinikums und der Stadt Mannheim behält.

Die hohen regionalen Spendenzuflüsse, die auch das Engagement für die Patienten-Monitoranlage ermöglicht haben, belegen, dass dies nicht nur ein Wunsch von uns als Sprachrohr der betroffenen Familien ist, sondern auch ein Wunsch, den die Stadtgesellschaft und die Bewohner im Rhein-Neckar-Raum unbedingt unterstützen.

Für die Patienten wünschen wir uns, dass die Patienten-Monitoranlage dazu beiträgt, dass die Durchführung der Behandlungen optimiert ist und die Patienten besser vor Komplikationen geschützt sind.

Station feiert traditionell im Waldpiraten-Camp



Mit der Unterstützung vieler konnte das beliebte Stationsfest gefeiert werden.

Mannheim. Zum beliebten Stationsfest lud die Onkologische Kinderstation 31.4 der UMM Mannheim im vergangenen Herbst ins Waldpiraten-Camp in Heidelberg ein. Wie jedes Jahr gab es auch dieses Mal wieder jede Menge Aktivitäten, viel Spaß und fröhliche Gesichter.

Die Firma Phönix Pharmahandel sorgte wieder für die Getränke und verschiedene Geschenke für die kleinen und auch größeren Kinder. Zudem gab es kistenweise Stofftiere, die die Firma von Dieter Langer gespendet hatte. Für Dr. Gregor von Komorowski, Vorstandsvorsitzender des DLFH-Ortsverbands Mannheim gab es einen symbolischen Scheck.

Auf dem Jakobsweg unterwegs

Mannheim. In mehreren Etappen wollen Desi Fischer und ihre Mutter Diana den Jakobsweg gehen. Wenn sie in Santiago de Compostela ankommen, haben die beiden Frauen circa 2 500 Kilometer zurückgelegt. Mit der sportlichen Aktion wollen sie den Ortsverband Mannheim unterstützen.

Im Oktober 2021 starteten sie in der Domstadt Speyer und legten ihre erste Etappe zurück. Dabei wurden sie von der Bülent Ceylan für Kinder Stiftung unterstützt. Der Comedian lief sogar einige Kilometer mit.



Zwei Frauen sind für die gute Sache sportlich unterwegs.

1 020 Treppenstufen rauf und runter – rückwärts!



Was für eine Leistung! Ultra-Trail-Läufer Carsten Neder lief 24 Stunden nonstop die 1 020 Stufen des 291 m hohen Münchner Olympiaturms rauf und runter – und das Ganze rückwärts!

München. Nicht nur die europäische Treppenlauf-Szene konnte sich im Dezember auf ein besonderes Abenteuer freuen, sondern auch die „Initiative krebskranke Kinder München“: Ultra-Trail-Läufer Carsten Neder lief 24 Stunden nonstop die 1 020 Stufen des 291 m hohen Münchner Olympiaturms rauf und runter – und das Ganze rückwärts! Jede der extrem schmalen Treppenstufen in dieser fensterlosen Betonröhre brachte Geld, denn Freunde, Kollegen und Unternehmen beteiligten sich an der spektakulären Benefizaktion mit einer Spende.

43-Mal aufwärts und 43-mal abwärts, insgesamt 87 720 Stufen und 17 200 Höhenmeter: Mit dieser unglaublichen Leistung gelang Carsten Neder ein neuer Weltrekord im Treppenlaufen! Wenn auch noch inoffiziell, denn bisher gibt es noch keinen Eintrag im „Guinness Buch der Rekorde“.

Für die Münchner Initiative für krebskranke Kinder ist der hauptberuflich tätige Grafiker, der das Treppenhaus des Olympiaturms bereits 2018 vorwärtslaufend eroberte, allerdings der unangefochtene Weltmeister. Und sie darf sich auf weitere spektakuläre Projekte freuen, die schon in Planung sind...

Angelika Andrae-Kiel

17 Jahre Ernährungsberatung auf der Kinderkrebstation

München. Vor 50 Jahren begann Irmgard Landthaler ihre berufliche Laufbahn als Diätassistentin im Klinikum München-Schwabing. Seit 2004 berät und begleitet sie Familien auf der Kinderonkologie. Dabei geht ihre Funktion oft weit über die reine Ernährungsberatung hinaus. Von der Diagnose bis zur Nachsorge steht sie den Familien zur Seite, gibt Sicherheit und mindert Druck und Angst. Zu den Highlights im Stationsalltag gehörte das mit den Kindern gemeinsame keimreduzierte Kochen. Nun heißt es Abschied nehmen: Irmgard Landthaler geht im März dieses Jahres in den Ruhestand.

Fällt Ihnen der Abschied schwer?

Ja und nein – meinen Beruf, die Ernährungsberatung vor allem der onkologischen und nephrologischen Patienten, liebe ich bis heute. Prof. Walter Hörl sagte mal: „Wenn man den Beruf zum Hobby macht, muss man ein Leben lang nicht mehr arbeiten.“ Das Interessante daran sind die so unterschiedlichen Menschen, aber auch die enge und fruchtbare Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Bereichen. Aber jetzt freue ich mich auf mehr Zeit für Familie, Freunde, Kultur, Garten, Kochen und Zeit für mich.

Was hat Ihnen in all den Jahren besonders Freude gemacht?

Es gibt ganz vieles, über das ich mich gefreut habe: Wenn ich bei der Beratung Eltern sagen konnte, was ihr Kind essen darf, und nicht, was verboten ist. Die Koch-Aktionen auf der Onkologie waren etwas ganz



Irmgard Landthaler arbeitet auf der kinderonkologischen Station. Sie berät Familien rund um das Thema Ernährung.

Besonderes, wofür ich sehr dankbar bin. Das gemeinsame Kochen mit Kindern und Familien, die Vorbereitungen, das leckere Essen, Genießen, die glücklichen Gesichter, wenn es auf der Station gut riecht – das war einfach wunderbar. Alle, die gerade da waren,

ob Eltern, Oma, Opa oder das Stationsteam, sahen, wie glücklich die Kinder beim Kochen waren und wie sie mit Genuss das selbstzubereitete Essen zu sich nahmen, obwohl sie ansonsten nichts aßen. Diese Freude ließ die Sorgen etwas vergessen.

„Ernährungstherapie ist Zuwendung und die Kunst des Erlaubens.“

Wodurch, glauben Sie, haben Sie den jungen Patienten und ihren Eltern besonders geholfen?

Die Diagnose Krebs bedeutet für Betroffene und Angehörige schwere Einschnitte in ihre Normalität, verbunden mit einem Verlust an Autonomie, auch beim Essen. Ernährungsberatung ist ein Teil der Therapie, denn jeder kann etwas für sich selbst tun. Außerdem geben die Ratschläge eines Experten Sicherheit in einer Situation, die von Unsicherheit geprägt ist. Ernährungstherapie ist aber auch Zuwendung und die Kunst des Erlaubens.

Woher haben Sie sich Ihre Kraft geholt?

Die Kraft kommt aus dem, was an Zufriedenheit und Glück zurückkommt.

Was möchten Sie Ihrer Nachfolgerin mit auf den Weg geben?

Das Bewusstsein darüber, wie wichtig die Ernährungstherapie für onkologische Patienten ist. Der Ernährungszustand hat einen Einfluss auf die Therapieverträglichkeit, auf Lebensqualität und letztendlich auch auf die Überlebenszeit. Die Ernährungstherapie besteht einerseits aus Empfehlungen zu keimreduzierter Kost und deren praktischer Umsetzung, andererseits gibt es keine Patentlösungen. Die Ernährungspläne müssen immer individuell erarbeitet und auf den Patienten abgestimmt werden. Dabei spielen der Therapieverlauf, frühere Ernährungsgewohnheiten und nicht zuletzt der soziokulturelle Hintergrund eine Rolle. Die diätetische Betreuung erfolgt auch immer in enger Zusammenarbeit mit Ärzten, Psychologen, Sozialarbeitern und der Pflege.

In jedem Fall darf sich meine Nachfolgerin auf eine vielseitige und erfüllende Aufgabe freuen. Wie schön, dass die Initiative krebskranke Kinder München diese Unterstützung seit vielen Jahren ermöglicht!

Das Gespräch führte Angelika Andrae-Kiel.



Ein schön gedeckter Tisch gehört dazu.

Bayerns beste Gipfelstürmer

München. „Klettern ist ein Spiegel für das Leben“, sagt Sozial- und Erlebnispädagogin Ulli Dietrich, die seit 2004 das therapeutische Kletter-Angebot der Münchner Nachsorgestelle KONA leitet. „Man geht in die Verantwortung füreinander, sichert sich gegenseitig beim Klettern und lernt beim Ablassen die Kontrolle abzugeben und loszulassen.“

Regelmäßig am Samstagvormittag treffen sich ehemals krebskranke Kinder ab sechs Jahren, Jugendliche und ihre Geschwister in der Münchner Kletterhalle „Heavens Gate“ zum Training. Das Klettern hilft ihnen, nach dem traumatischen Krankheitserlebnis das verlorene Vertrauen in den eigenen Körper zurückzugewinnen. Wieder Mut zu fassen und die Angst in kleinen Schritten zu überwinden. Aber auch die eigenen Möglichkeiten und Grenzen auszuloten.

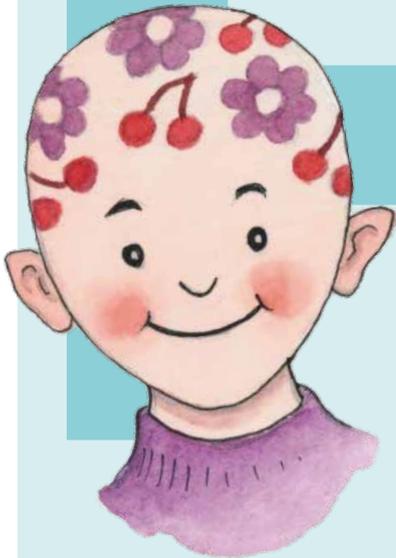
Ulli Dietrich leitet das Projekt „Bayerns beste Gipfelstürmer“, das im Sinne einer inklusiven und vielfältigen Gesellschaft Menschen mit all ihren Unterschieden, ihren Fähigkeiten und Einschränkungen



Einmal wöchentlich treffen sich die Münchener Kinder und Jugendlichen zum Klettern.

zusammenbringen möchte, um voneinander zu lernen und sich gegenseitig zu bereichern. Der Klettersport bietet hierfür einen passenden Rahmen, denn Klettern erfordert und schafft Verbindung.

Wie sehr die Kinder und Jugendlichen die gemeinsamen Klettertage lieben, zeigen die ausgebuchten Kurse und Wartelisten.



HIT

1. April 2022 HIT-Tagung

19. Tagung des bundesweiten Behandlungszentrums HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren.

Aufgrund der aktuellen pandemischen Lage findet die HIT-Tagung digital und ausschließlich für Fachpublikum statt.

Nachmittags werden einzelne online-Workshops für Patienten angeboten.



Nähere Informationen finden Sie auf:
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/



Impressionen aus dem Waldpiraten-Camp



Kinder und Jugendliche, die eine Krebserkrankung haben oder hatten, sowie deren Geschwister können an den Camps teilnehmen.

Anmeldung und Informationen:
Kirsten Rahmeier, Leiterin des Waldpiraten-Camps
Deutsche Kinderkrebsstiftung, Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1, 69117 Heidelberg
Tel: 06221-180466, Fax 06221-180467,
camp@kinderkrebsstiftung.de





Anna Woltz
Haifischzähne
Carlsen, 2020, 10 Euro

Atlanta fühlt sich wie unter einem Glas gefangen: Sie sieht die Welt, aber sie gehört nicht dazu. Seit sieben Monaten besteht ihr Leben aus warten, warten und nochmals warten.

Die Elfjährige hält es nicht mehr aus. Also packt sie Wasserflaschen, eine Regenjacke, zwölf Käsebröte, vier Bananen, ein Reparaturset, Weihnachtsbeleuchtung und ihre Nachtzahnspange in eine Kiste und steigt auf ihr Fahrrad. An einem Tag und in einer Nacht will sie das IJsselmeer umrunden. Nach wenigen Kilometern stößt sie mit Finley zusammen. Aus der Zufallsbekanntschaft wird ein Wegbegleiter. Gemeinsam radeln sie, beginnen nach und nach miteinander zu reden, sich einander anzuvertrauen. „Meine Mutter ist krank... und morgen hören wir, wie es weitergeht“, erzählt das Mädchen ihrem Begleiter. Im Gegenzug erfährt Atlanta, dass Finley woanders hinziehen möchte, aber er weiß noch nicht, wohin. Schließlich zeigt er ihr ein kleines Samtsäckchen, in dem zwei fossile Haifischzähne liegen. Ob sie Glück bringen?
Anna Woltz erzählt ihre Geschichte so lebensnah und warmherzig. Die Bekanntschaft von Atlanta und Finley lässt sie behutsam wachsen. Das geht nicht, ohne dass sich die beiden Kinder anfangs aneinander reiben. Aber die gemeinsam gefahrenen Kilometer mit und gegen den Wind und die Übernachtung in einer Vogelhütte sind der Anfang einer Freundschaft. (us)



Melanie Garanin
Was bleibt, ist Licht – ein Trostbuch
München, Ars-Edition, 2021, 15 Euro

Die Autorin und gleichzeitig auch Illustratorin dieses

Buches ist den Lesern der WIR schon bekannt durch ihr Buch „Nils – von Tod und Wut. Und von Mut“ (WIR 4/20). Hier ist nun eine Art Fortsetzung und gleichzeitig ein für sich stehender (kunstvoller) Beitrag zum Thema „Trauer und Trost“ entstanden, in dem es um das Verarbeiten des schmerzlichen Verlusts ihres Sohnes geht.

Der pechschwarze Einband von „Was bleibt, ist Licht“ weist auf die Trauer hin, doch wird dieser Eindruck gleichzeitig durch das gelbe Licht einer Kerze, die von einer Maus gehalten wird, wieder relativiert und macht neugierig. Und durchaus überraschend ist dann auch der Inhalt, auf den man mit einer wie auf einer Wäscheleine aufgehängten Einleitung vorbereitet wird. Da heißt es zusammenfassend: „Dieses Buch enthält Licht.“ Und die Autorin erklärt: „...einmal kamen wir auf unserem Weg zum Friedhof bei Viento, unserem Pferd, vorbei. Und mein Mann setzte ihm die Kerze (die für das Grab des Sohnes gedacht war) zwischen die Ohren. Wir lachten und weinten, weil es so schön aussah und lustig, aber auch todtraurig war. Später am Abend zeichnete ich das Pferd mit der Kerze. Es wurde mein allererstes Kerzentier. Ihm folgten viele mehr...“

Und so ist ein wunderbares Buch entstanden, das – ohne viele Worte – sehr viel Trost bringen kann. Man muss nur genau hinschauen und auch seiner Fantasie freien Lauf lassen. Ein gelungenes Trost-Bilderbuch – nicht nur für Kinder!

Gerlind Bode



Azimeh Maleki, Hannah den Hartog, Mira Maiworm, Kristina Wüstefeld

Allein ist keine Farbe. Gemeinsam durch die Chemotherapie

Hogrefe Verlag, 2021, 24,95 Euro

Das Buch „Allein ist keine Farbe. Gemeinsam durch die Chemotherapie“ beschreibt, wie Emma ihre erste Chemotherapie im Krankenhaus erlebt. Während ihre beste Freundin ihren Geburtstag feiert, liegt Emma mit Nebenwirkungen und den Tränen kämpfend im Bett und muss sich noch dazu mit ihrer Zimmernachbarin Mona auseinandersetzen, von deren Launen sie zunächst kräftig genervt ist. Doch als Emma feststellt, dass auch Mona heimlich weint, freunden die beiden sich an und stehen die Tage nun gemeinsam durch. Das Buch thematisiert die körperlichen Belastungen einer Krebstherapie und die Gefühle, die mit Trennung von Freunden und Geschwistern, aber auch mit der Konfrontation mit anderen Patienten verbunden sein können. Dabei wird nichts verharmlost, aber es wird aufgezeigt, wie man eine solche Zeit gemeinsam durchstehen kann. Das Buch ist unterteilt in die bunt illustrierte Geschichte und Zusatzmaterialien, in denen die thematisierten Probleme sachlich erklärt und Möglichkeiten der Bewältigung aufgezeigt werden. Auch Links für weitere Informationen und Anlaufstellen sind enthalten. Das Buch ist gut durchdacht und richtet sich an Kinder zwischen 6 und 12 Jahren und deren Eltern. Die Geschichte erhält von einer 9-jährigen Mitleserin das Urteil „cool“. Die Zusatzmaterialien eignen sich vor allem für das gemeinsame Bearbeiten mit einem Erwachsenen. Bei den weiterführenden Hinweisen fehlen spezifische Bezüge zu kideronkologischen Informationsseiten, wie www.kinderkrebsinfo.de und den psychosozialen Diensten der Kinderonkologie, die von der Redaktion der WIR ergänzend empfohlen werden.

Ria Kortum



Annette Mierswa

Alia am Ort der Wunder

Windy Verlag, 2022, 13 Euro

Alia am Ort der Wunder – der Titel erinnert sofort an die bekannten Geschichten von Alice im Wunderland. Zu recht. Denn was Alia, die 13-jährige Heldin des Romans erlebt, katapultiert sie von einem Tag auf den anderen in eine Welt, in der nichts mehr ist, wie es war, und alles bisherige förmlich auf dem Kopf zu stehen scheint.

Alia's Vater hat Krebs. Das wird ausgerechnet an ihrem 13. Geburtstag diagnostiziert. Schnell wird ihr klar, dass ihr Vater neben der schwächenden Medizin schöne Dinge braucht. Mit ihrer lebensfrohen und direkten Art will sie den Krankenhausaufenthalt für ihn und seinen Bettnachbarn bunter gestalten. Das ist nicht immer leicht. Und mit der Zeit verliert sie selber immer mehr ihren eigenen Lebensmut. In dem Buch beschreibt Annette Mierswa feinfühlig und oft mit einem zwinkernden Auge, wie Alia während der Krebsbehandlung ihres Vaters ihre Freude am Leben wiederfindet. Sie schreibt dabei aus der Sicht des Kindes. Erwachsene Leser könnten sich manchmal ertappt fühlen und doch dabei schmunzeln. Das Buch ist zudem sehr schön und phantasievoll illustriert. Es ist eine absolut empfehlenswerte und kurzweilige Lektüre. Sie eignet sich zum gemeinsamen (Vor-)Lesen mit Kindern.

Britta Sommersberg

Kinderkrebsstiftung und DLFH-Dachverband

Informationen zu den einzelnen Veranstaltungen bei:
Deutsche Leukämie-Forschungshilfe (DLFH) und Deutsche Kinderkrebsstiftung, Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel. 0228/68846-0
www.kinderkrebsstiftung.de

Waldpiraten-Camp
Promenadenweg 1
69117 Heidelberg
Tel. 06221/180-466
www.waldpiraten.de

7. bis 9. März 2022

Online Seminar für Mitarbeiter in der pädiatrischen Onkologie (PädOnk-Seminar)
Sprecht mit uns – oder lieber nicht?! Von Herausforderungen und Chancen in der Behandlung jugendlicher Patienten in der pädiatrischen Onkologie aus medizinischer, pflegerischer und psychosozialer Sicht.
Information und Anmeldung:
Waldpiraten-Camp,
Tel. 06221/180466,
camp@kinderkrebsstiftung.de

18. bis 19. März 2022

Online Mentoren-Netzwerktreffen
Netzwerktreffen für ehemalige Krebspatienten, die sich als Mutmacher für krebskranke Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene engagieren und den gegenseitigen Austausch fördern wollen.
Mindestalter: 18 Jahre
Ort: Waldpiraten-Camp, Heidelberg
Veranstalter: DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Das Online Mentoren Meeting ist kostenfrei.
Information und Anmeldung:
Dr. Ria Kortum, Tel. 0228/68846-21

1. und 2. April 2022

Online HIT-Tagung
19. Tagung des bundesweiten Behandlungsnetzwerkes HIT für Kinder und Jugendliche mit Hirntumoren.
Die Hit-Tagung findet als Livestream aus Würzburg statt.
Sie wird aufgrund der pandemischen Lage **ausschließlich** digital und für Fachpublikum ausgerichtet.
Programm und Anmeldung:
www.kinderkrebsstiftung.de/forschung/hit-tagung/

1. bis 3. April 2022 18. bis 20. November 2022

Junge-Leute-Seminar
Seminar für junge erwachsene Krebspatienten – mit oder nach einer Krebserkrankung und deren Geschwister. Neben dem Austausch untereinander stehen im Mittelpunkt die Vermittlung von Informationen zu Krankheit, Nachsorge, Stärkung der Gesundheit und weitere Themen der Lebensgestaltung.
Thema im Frühjahr: Care for You. Du bist es wert!
Mindestalter: 18 Jahre
Teilnahmegebühr: 30 Euro
Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.
Ort: Waldpiraten-Camp Heidelberg
Veranstalter: DLFH
Information: Dr. Ria Kortum
Tel.: 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

29. April bis 1. Mai 2022

Kraniopharyngenom-Camp
Tagungsort: Waldpiraten-Camp Heidelberg
Informationen: Sabine Sharma
Tel. 0228/68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

16. bis 19. Juni 2022

Ü 27-Seminar für ehemalige Krebspatienten
Titel: Und wir laufen, um uns zu begegnen. Frei und noch entspannt. (Clueso)
Seminar für ehemalige Krebspatienten über 27 Jahren, die sich aus der Gruppe der „jungen Leute“ herausgewachsen fühlen und sich an diesem Wochenende in kleinerem Teilnehmerkreis mit altersspezifischen Themen auseinandersetzen möchten.
Mindestalter: 27 Jahre
Teilnahmegebühr: 45 Euro
Fahrtkosten können auf Antrag erstattet werden.
Ort: Waldpiraten-Camp in Heidelberg
Veranstalter: DLFH und Deutsche Kinderkrebsstiftung
Information: Dr. Ria Kortum
Tel.: 0228/68846-21
r.kortum@kinderkrebsstiftung.de
Anmeldung: camp@kinderkrebsstiftung.de

13. bis 20. August 2022

30. Regenbogenfahrt
Fahrradtour der Deutschen Kinderkrebsstiftung für ehemalige Krebspatienten. Auf dem Weg werden Kliniken und Nachsorgeeinrichtungen für krebskranke Kinder und Jugendliche besucht.
Strecke: Koblenz-Münster
Info: www.regenbogenfahrt.de

2. bis 4. September 2022

Kraniopharyngenom-Familientreffen
Tagungsort: Bad Sassendorf
Informationen: Sabine Sharma
Tel. 0228/68846-16
sharma@kinderkrebsstiftung.de

HINWEIS

ALLE Termine wegen Covid-19 nur unter Vorbehalt

Camptermine 2022

Waldpiraten-Camp

Anmeldung über die Elterngruppen oder direkt im Waldpiraten-Camp
Tel. 06221-180-466
camp@kinderkrebsstiftung.de
Aktuelle Information unter:
www.waldpiraten.de

14. bis 22. April 2022

Camp II – Ostercamp
Patienten & Geschwister – 16+17 Jahre

4. bis 12. Juni 2022

Camp III – Pfingstcamp
Patienten & Geschwister – 9 bis 15 Jahre
in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung PLAYMOBIL

7. bis 15. Juli 2022

Camp IV
Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre
gesponsert von der Isabell-Zachert-Stiftung

20. bis 28. Juli 2022

Camp V
Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre
gesponsert von José Carreras Leukämie-Stiftung

3. bis 11. August 2022

Camp VI
Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre
gesponsert von der Isabell-Zachert-Stiftung

17. bis 25. August 2022

Camp VII
Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre
gesponsert von BBBank-Stiftung

31. Aug. bis 8. September 2022

Camp VIII
Patienten & Geschwister – 9-15 Jahre
gesponsert von José Carreras Leukämie-Stiftung

15. bis 22. Oktober 2022

Camp IX – 1. Herbstcamp
A - Patienten & Geschwister, 9-15 Jahre
B - trauernde Geschwister, 9-15 Jahre
in Kooperation mit Stiftung Kinderförderung PLAYMOBIL

29. Oktober bis 5. November 2022

Camp X – 2. Herbstcamp
A - Patienten & Geschwister, 9-15 Jahre
B - trauernde Geschwister, 9-15 Jahre

Barretstown-Camp

10. bis 17. Juni 2022

Sommer-Camp für Patienten
(13 bis 17 Jahre)

05.-11. Juli 2022

Sommer-Camp für Geschwister
(11 bis 15 Jahre)

08.-14. Aug. 2022

Sommer-Camp für Patienten
(11 bis 15 Jahre)

(Voraussetzung ist eine Corona-Impfung.)
Familien oder Elternvereine, die gern Kinder oder Jugendliche für einen Sommer-Aufenthalt in Barretstown anmelden wollen, können Kontakt mit Dietmar Bischof aufnehmen:

E-Mail: barretstown@web.de

Telefon: 0173/512 32 00

www.barretstown.org

www.facebook.com/barretstown

Regionale Angebote für Geschwister

Ansprechpartner und Informationen sind zu finden unter:

<https://www.kinderkrebsstiftung.de/krebs-bei-kindern/geschwister.html>

Veranstaltungen der PSAPOH

Psychosoziale Arbeitsgemeinschaft in der Pädiatrischen Onkologie und Hämatologie
Informationen:

PSAPOH-Sekretariat, Sabine Sharma,

Tel.: 0228/68846-16

Fax: 0228/68846-33

sharma@kinderkrebsstiftung.de

sekretariat@psapoh.net

www.psapoh.net

23. bis 25. Mai 2022

79. PSAPOH-Frühjahrstagung

Thema „Bindung – Ein sicherer Hafen in unsicheren Zeiten?“

Waldpiraten-Camp Heidelberg

(wenn nötig: als Online-Konferenz)

23. bis 25. (oder 16. bis 18.)
November 2022

80. PSAPOH-Tagung

Themenfeld Dokumentation, Zeitverteilung

Weitere Termine

21. bis 25. März 2022

3. Jahrestreffen der Europäischen
Vereinigung für pädiatrische Onkologie
(SIOPE) gemeinsam mit 13. Childhood
Cancer International Europa (CCI-E)

Online-Konferenz

Europaweites Treffen zu aktuellen Themen der Kinderonkologie für Onkologen, klinisches Personal, Eltern und Survivor aus ganz Europa.

Die 13. Konferenz der europäischen Vereinigung der Elternorganisationen CCI-E, in der auch der DLFH Mitglied ist, findet gleichzeitig an drei Tagen während der Konferenz statt.
Information und Anmeldung: www.siopeurope.eu und www.ccieurope.eu

19. bis 23. April 2022

Lichtblick - WaldErleben

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in Hürtgenwald in der Eifel in Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können 8 bis 13-jährige Geschwister von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.

Kosten pro Person: 15 Euro

Information: Matthias Vogt

Tel.: 0228/ 511-2240

10. bis 15. Oktober 2022

Lichtblick - NaturVertrauen

Ferienfreizeit der AOK Rheinland/Hamburg in der Fränkischen Schweiz

In Kooperation mit der Deutschen Kinderkrebsstiftung

Teilnehmen können Jugendliche im Alter zwischen 13 und 17 Jahren mit chronisch kranken Geschwistern.

Kosten: 50 Euro pro Person

Information: Matthias Vogt

Tel.: 0228/ 511-2240

Weitere Angebote:

Trauer-Seminare

Angebote zu Trauer-Seminaren sind zu erhalten bei:

Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.

Petra Hohn, Geschäftsführerin

Roßplatz 8a, 04103 Leipzig,

Tel. 0341/9468884

kontakt@veid.de

www.veid.de

Verwaiste Eltern und Geschwister Hamburg e.V. und

Institut für Trauerarbeit e.V.

Bogenstraße 26, 20144 Hamburg

Tel. 040/45 00 09 14 (VE)

Tel. 040/36 11 16 83 (ITA)

info@verwaiste-eltern.de

www.verwaiste-eltern.de

info@ita-ev.de,

www.ita-ev.de

Akademie für Fort- und Weiterbildung in allen Bereichen der Hospizkultur, Palliative Care, Palliativmedizin und Trauerbegleitung:

Elisabeth-Kübler-Ross-Akademie® des

Hospiz Stuttgart

Diemershaldenstraße 7-11, 70184 Stuttgart

Tel. 0711/23741-811

akademie@hospiz-stuttgart.de

elisabeth-kuebler-ross-akademie.eu

Seminare, Vorträge, Veranstaltungen

Programm erfragen bei:

Kinderhospiz Balthasar,

Maria-Theresia-Straße 30a, 57462 Olpe

kontakt@kinderhospiz-balthasar.de

www.kinderhospiz-balthasar.de

Seminar- und Vortragsangebote zu den Themen schwere Krankheit, Trauer und Palliativ Care für Kinder und Jugendliche

Akademie der Björn Schulz Stiftung

Wilhelm-Wolff-Str. 36-38, 13156 Berlin

Tel. 030/39899850

p.heidrich@bjoern-schulz-stiftung.de

www.bjoern-schulz-stiftung.de

Leuchtturm e.V.

Beratungszentrum für trauernde Kinder, Jugendliche und Familien

Kontaktstelle für den Kreis Unna

Sigridstraße 21

58239 Schwerte

Tel.: 02304 – 9409949

info@leuchtturm-schwerte.de

Seminar: Große Basisqualifizierung

Die Weiterbildung beginnt im Oktober 2022.

Termin erstes Modul: 3. bis 7. Oktober 2022

Begleitung von Kindern, Jugendlichen und Familien durch Zeiten von Abschied und Trauer

Eine Qualifizierung für beruflich und/oder persönlich Interessierte

Aktuelle Informationen finden Sie unter:

www.kinderkrebsstiftung.de

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband
Büro: Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel.: 0228/68846-0
Fax: 0228/ 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

Aachen*

Göschel, Susanne
Förderkreis „Hilfe für krebskranke Kinder“ e.V. Aachen
Kullenhofwinkel 26
52074 Aachen
Tel.: 0241/8 61 31
Fax: 0241/88 65 264
info@krebskrankekinder-aachen.de
www.krebskrankekinder-aachen.de

Altenstadt

Hand-in-Hand für
schwerstkranke und
krebskranke Kinder e.V.
Hilu Knies (1.Vorsitzende)
Stammheimer Straße 2
63674 Altenstadt
Tel. 06047-986836
Fax 06047-1233
kontakt@hand-in-hand.it
www.hand-in-hand.social
www.hand-in-hand.it

Amberg

Waldhauser, Petra (Vorsitzende)
Selbsthilfegruppe Krebskranker
Kinder Amberg/Sulzbach
Waldhauser, Petra
Steinweg 8
92242 Hirschau
Tel.: 09622/71122
Fax: 09622/71488
petra.waldhauser@web.de
www.krebskranker-kinder-am-
berg-sulzbach.de

Augsburg*

Koller, Gerd (Vorsitzender)
Elterninitiative Krebskranker
Kinder Augsburg Lichtblicke e.V.
Neusässerstr. 43a
86156 Augsburg
Tel.: 0821/44 06 9-0
Fax: 0821/44 06 9-99
info@krebskranke-kinder-augsburg.de
www.krebskranke-kinder-augsburg.de

Augsburg*

Schweyer, Rosmarie (Vorsitzende)
Glühwürmchen e.V.
Verein zur Unterstützung von
krebs-, schwerst- und chronisch
kranken Kindern und deren Fami-
lien
Brachstädter Str. 12
86660 Tapfheim
Tel.: 0160/972 897 30
info@gluehwuermchen-ev.de
www.gluehwuermchen-ev.de

Berlin

Miel, Detlef (Vorsitzender)
Förderverein für krebskranke
Kinder Berlin-Buch e.V.
Lavendelweg 53
12623 Berlin
Tel.: 030/5675272
Fax: 030/56553311
info@kinderlaecheln.com
www.kinderlaecheln.com

Berlin*

Schulz, Jürgen (Vorsitzender)
KINDERHILFE – Hilfe für krebs-
und schwerkranke Kinder e.V.
Berlin-Brandenburg
Turmstr. 32, 10551 Berlin
Tel.: 030/857 478 360
Fax: 030/857 478 369
info@kinderhilfe-ev.de
www.kinderhilfe-ev.de

Berlin

Wegert, Dr. med. Sigrud
KINDERLEBEN, Verein zur Förde-
rung der Klinik für krebskranke
Kinder e.V. Berlin
Königin-Luise-Str. 40-42
14195 Berlin
Tel.: 0170/503 66 66
Fax: 030/826 27 37
info@kinderleben.de
www.kinderleben.de

Bielefeld*

Tilly, Andreas (Vorsitzender)
HandanHand Elterinitiative
krebskranker Kinder
Ostwestfalen-Lippe e.V.
Kurze Str. 2
32108 Bad Salzuflen
Tel.: 05222/28 88 737
Fax: 05222/28 88 738
info@handanhand.de
www.handanhand.de

Bonn*

Hennemann, Lutz (Vorsitzender)
Förderkreis für krebskranke Kinder
und Jugendliche Bonn e.V.
Venusberg-Campus 1, Gebäude 44
53127 Bonn
Tel.: 0228/9 13 94 40
Fax: 0228/9 13 94 33
info@foerderkreis-bonn.de
www.foerderkreis-bonn.de

Braunschweig*

Dr. Lampe, Thomas (Vorsitzender)
Weggefährten – Elternhilfe zur
Unterstützung tumorkrankter
Kinder Braunschweig e.V.
Holwedestr. 16
38118 Braunschweig
Tel.: 0531/595-1426
info@weggefaharten-bs.de
www.weggefaharten-bs.de

Bremen*

Müller, Ingrid (Vorsitzende)
Elternverein Leukämie- und Tumor-
kranke Kinder Bremen e.V.
Osterholzer Möhlendamm 18
28325 Bremen
Tel.: 0421/4 98 66 42
Fax: 0421/42 40 99
info@kinderkrebs-bremen.de
www.kinderkrebs-bremen.de

Bremen

Kinderkrebsstiftung Bremen &
Elternverein Leukämie- und Tumor-
kranke Kinder Bremen e.V.
Prof.-Hess-Klinik
Etage 4, Friedrich-Karl-Straße, Bremen
Telefon: 0421-498 66 42
E-Mail: info@kinderkrebs-bremen.de

Chemnitz*

Oehme, Inge (Vorsitzende)
Elternverein krebskranker Kinder
e.V. Chemnitz
Rudolf-Krahl-Str. 61a
09116 Chemnitz
Tel.: 0371/24 35 57 61
Fax: 0371/24 35 57 89 65
info@ekk-chemnitz.de
www.ekk-chemnitz.de

Coburg*

Rendigs, Uwe
Stiftung für krebskranke Kinder
Coburg
Veilchenweg 34
96450 Coburg
Tel.: 09561/63 07 60
uwe.rendigs@gmx.de
www.coburgerkrebskinderstiftung.org

Cottbus*

Koal, Katrin (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranke
Kinder e.V.
Ringweg 8
03099 Kolkwitz
Tel.: 035604 /641192
Mobil: 0178 2981967
eltern-krebskranker-kinder-cottbus@
arcor.de
www.eltern-krebskranker-
kinder-cottbus.de

Darmstadt

Dr. Jutta Buchhold (Vorsitzende)
Verein für krebskranke Kinder
Darmstadt e.V.
Heinrichwingertsweg 17
64285 Darmstadt
Tel.: 06151/97 13 41
Tel.: 06151/37 15 82
Tel.: 06151/25 39 6 (Kontaktstelle)
Fax: 06151/35 12 39
verein@krebskranke-kinder-darmstadt.de
www.krebskranke-kinder-darmstadt.de

Datteln*

Rabe, Hans (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kin-
der der Vestischen Kinderklinik e.V.
Frankfurter Straße 3
45711 Datteln
Tel.: 02363/72 88 70
Fax: 02363/73 44 16
Tel.: 02363/73 44 15 privat
Tel.: 0208/4 58 41 79 dienstl.
elterninitiative.datteln@web.de
www.elterninitiative-datteln.de

Dingolfing-Landau- Landshut

Eckhart, Ulrike (Vorsitzende)
Kinderkrebshilfe Dingolfing-
Landau-Landshut e.V.
Lommer Leiten 12
84177 Gottfrieding
Tel.: 08731/40892
Fax: 08731/60215
info@kinderkrebshilfe-dll.de
www.kinderkrebshilfe-dll.de

Dortmund*

Schmidt, Christine (Vorsitzende)
Elterntreff Leukämie- und tumor-
kranke Kinder e.V.
Humboldtstr. 52-54
44137 Dortmund
Tel.: 0231/206 34 15
Fax: 0231/206 38 03
buero@elterntreff-dortmund.de
www.elterntreff-dortmund.de

Dresden*

Führlich, Andreas (Vorsitzender)
Sonnenstrahl e.V. Dresden, Förder-
kreis für krebskranke Kinder und
Jugendliche
Goetheallee 13
01309 Dresden
Tel.: 0351/315 839 00
Fax: 0351/315 839 29
info@sonnenstrahl-ev.org
www.sonnenstrahl-ev.org

Düsseldorf

Zappey, Ursula (Vorsitzende)
Elterninitiative Kinderkrebsklimi-
ke.V. Düsseldorf
Bunzlauer Weg 31
40627 Düsseldorf
Tel.: 0211/27 99 98
eltkrebs@uni-duesseldorf.de
www.kinderkrebsklinik.de

Düsseldorf*

Schuster, Stephanie (Vorsitzende)
Löwenstern e.V. Förderverein
zugunsten krebskranker Kinder am
Universitätsklinikum Düsseldorf e.V.
Fährstrasse 172B
40221 Düsseldorf
Tel: 0211 468 2112
Fax: 0211 468 2113
www.loewenstern-ev.de

Duisburg

Förderverein der Klinik für Kin-
derheilkunde und Jugendmedizin
Duisburg-Wedau
Abt. Onkologie-Hämatologie
Zu den Rehwiesen 9
47055 Duisburg
Tel.: 0203/7 33 32 06

Ennepetal

Eckhardt, Edda (Vorsitzende)
Henri Thaler e.V. Selbsthilfe für
Eltern krebskranker Kinder
Friedrichstr. 12
58256 Ennepetal
Tel.: 02333/97 72 75
Fax: 02333/83 88 38
info@henri-thaler.de
www.henri-thaler.de

Erfurt*

Stark, Cornelia (Vorsitzende)
Allstädt, Karin (Kontakt)
Elterninitiative Leukämie- und tumor-
kranke Kinder Suhle/Erfurt e.V.
Nordhäuser Str. 92
99089 Erfurt
Tel.: 0361/75 25 908 (Kontaktstelle)
Fax: 0361/76 45 467
info@kinderkrebshilfe-erfurt-suhle.de
www.kinderkrebshilfe-erfurt-suhle.de

* Mitglied im Dachverband

Erlangen*

Fiegl, Peter (2. Vorstand)
Elterninitiative krebskranker Kinder Erlangen e.V.
Loschgestr. 4
91054 Erlangen
Tel.: 09131/2 19 30
Fax: 09131/97 69 97
info@kinder-erlangen.de
www.kinder-erlangen.de

Essen*

Langwieler, Birgit (Vorsitzende)
Elterninitiative zur Unterstützung krebskranker Kinder in Essen e.V.
Kaulbachstraße 8-10 (Kontakt)
45147 Essen
Tel.: 0201/87 85 70
Fax: 0201/87 85 71 55
info@krebskranke-kinder-essen.de
www.krebskranke-kinder-essen.de

Filderstadt*

Schweizer, Bärbel (Vorsitzende)
Anna – Unterstützung krebskranker Kinder e.V.
Postfach 1305
70774 Filderstadt
Tel.: 07127/953966
Fax: 071127/954902
info@annaverrein.de
www.annaverrein.de

Frankfurt/Main*

Reinhold-Kranz, Karin (Vorsitzende)
Hilfe für krebskranker Kinder Frankfurt e.V.
Komturststraße 3
60528 Frankfurt
Tel.: 069/96 78 07-0
Fax: 069/96 78 07-40
info@kinderkrebs-frankfurt.de
www.kinderkrebs-frankfurt.de

Freiburg*

Förderverein für krebskranker Kinder e.V. Freiburg
Mathildenstraße 3
79106 Freiburg
Tel.: 0761/27 52 42
Fax: 0761/27 54 28
info@helfen-hilft.de
www.helfen-hilft.de

Gießen*

Müller-Neuberger, Ingeborg (Vorsitzende)
Elternverein für leukämie- und krebskranker Kinder Gießen e.V.
Am Houiller Platz 15
61381 Friedrichsdorf
Tel.: 06172/7 43 41
Fax: 06172/77 79 35
krebskranke-kinder-giessen@t-online.de
www.krebskrankekinder-giessen.de

Göttingen*

Schulze-Konopka, Susanne (Vorsitzende)
Elternhilfe für das krebskranker Kind Göttingen e.V.
Am Papenberg 9
37075 Göttingen
Tel.: 05592/13 14
Tel.: 0551/374494 (Kontaktstelle)
Fax: 0551/374495
verwaltung@elternhaus-goettingen.de
www.elternhaus-goettingen.de

Greifswald*

Riske, Dagmar (Vorsitzende)
Verein zur Unterstützung krebskranker Kinder und der Krebsforschung im Kindesalter Greifswald/Vorpommern e.V.
Makarenkostr. 39
17491 Greifswald
Tel.: 03834/50 27 28
Fax: 03834/50 11 20
info@kinderkrebsforschung.de
www.kinderkrebsforschung.de

Hagen

Burghardt, Christa
Deutscher Kinderschutzbund Hilfe für krebskranker und lebensbedrohlich erkrankte Kinder
Pottthofstr. 20
58095 Hagen
Tel.: 02331/386089-0
Fax: 02331/386089-210
hilfe@kinderschutzbund-hagen.de
www.kinderschutzbund-hagen.de

Halle/Saale*

Domaske, Andreas (Vorsitzender)
Verein zur Förderung krebskranker Kinder Halle (Saale) e.V.
Ernst-Grube-Straße 31
06120 Halle/Saale
Tel.: 0345/540 05 02
Fax: 0345/540 05 08
verein-halle@t-online.de
www.kinderkrebshilfe-halle.de

Hamburg

Kastenbauer, Christiane
Eltern-Selbsthilfegruppe Hamburg
Waldstr. 20 · 22846 Norderstedt
Tel.: 040/5 22 59 61
Fax: 040/52 64 00 71
info@eshg-hamburg.de
www.eshg-hamburg.de

Hamburg*

Iversen, Dr. Holger (Vorsitzender)
Fördergemeinschaft Kinderkrebs-Zentrum Hamburg e.V.
Gebäude N21 -UKE, Martinistr. 52
20246 Hamburg
Tel.: 040/25 60 70
Fax: 040/256072
buero@kinderkrebs-hamburg.de
www.kinderkrebs-hamburg.de

Hannover*

Dütemeyer, Bärbel (Vorsitzende)
Verein für krebskranker Kinder Hannover e.V. Medizinische Hochschule Hannover
Carl-Neuberg-Straße 2, D 305
30625 Hannover
Tel.: 0511/55 47 785
Fax: 0511/55 47 784
krebskranke-kinder-hannover@t-online.de
www.verein-fuer-krebskranker-kinder-hannover.de

Harz*

Avery Kolle (Vorsitzender)
Verein für krebskranker Kinder Harz e.V.
Feldstr. 17
38855 Wernigerode
Tel.: 03943/23 85 72
Fax: 03943/25 94 169
info@verein-fuer-krebskranker-kinder-harz.de
www.kinderkrebshilfe-harz.de

Heidelberg*

Stein, Elvira
Geschäftsstelle (Homeoffice)
Aktion für krebskranker Kinder e.V. Heidelberg
Epfenbergstr. 10
74937 Spechbach
Tel.: 06226-970800
kontakt@dlfh-heidelberg.de
www.dlfh-Heidelberg.de

Herdecke*

Marohn, Christa
Sterntaler e.V. Förderung krebs- und leukämiekranker Kinder
Gerhard-Kienle-Weg 4
58313 Herdecke
Tel./Fax: 02330/62 38 09
info@sterntaler-ev.de
www.sterntaler-ev.de

Hildesheim

Besser, Gerhard
Regenbogen – Verein zur Förderung und Unterstützung krebskranker Kinder und deren Angehörigen
Am Bache 4a
31135 Hildesheim
Tel.: 0 5121/511 451
info@regenbogen-hildesheim.de
www.regenbogen-hildesheim.de

Jena*

Degenkolb, Michaela (Vorsitzende)
Elterninitiative für krebskranker Kinder Jena e.V.
Haus EKKStein, Am Klinikum 10
07747 Jena
Tel.: 03641/28 803
info@ekk-jena.de
www.ekk-jena.de

Karlsruhe*

Höfele, Margareta (Vorsitzende)
Förderverein für krebskranker Kinder Karlsruhe e.V.
Hubertusallee 21
76135 Karlsruhe
Tel./Fax: 07 21/86 10 05
mhoefe@gmxd.de
elternhauska@aol.com
www.stelzenmaennchen.de

Kassel*

Röllke, Claudia (Vorsitzende)
Verein für krebskranker Kinder Kassel e.V.
Möncheberg Str. 41-43
34125 Kassel
Tel.: 0177/74 59 613
Tel.: 05665-3714 (priv.)
info@krebskranker-kinder-kassel.de
www.krebskranker-kinder-kassel.de

Kempten*

Bartzack, Stephan (Vorsitzender)
Förderkreis für krebskranker Kinder im Allgäu e.V.
Steuferger Straße 41b
87435 Kempten
Tel.: 0178 2171832
info@foerderkreis-krebskranker-kinder-allgaeu.de
www.foerderkreis-krebskranker-kinder-allgaeu.de

Kiel*

Kruse, Bernd (Vorsitzender)
Förderkreis für krebskranker Kinder und Jugendliche Kiel e.V.
Forstweg 1 · 24105 Kiel
Tel.: 0431/31 17 34
Fax: 0431/3 19 84 00
info@krebskranker-kinder-kiel.de
www.krebskranker-kinder-kiel.de

Kirn*

Wirzius, Herbert (Vorsitzender)
Förderverein Lützelsoon zur Unterstützung krebskranker und notleidender Kinder und deren Familien e.V.
Breslauer Str. 7
55619 Hennweiler
Tel.: 06752/89 84
Fax: 06752/81 54
foerderverein-luetzelsoon@t-online.de
www.kinder-in-not-hilfe.de

Koblenz*

Kutzner, Helma (Vorsitzende)
Elterninitiative krebskranker Kinder Koblenz e.V.
Koblenzer-Str. 116
56073 Koblenz
Tel.: 06773/6 67 (Privat)
Fax: 06773/76 11
Tel.: 0261/57 93 221 (Kontakt)
Fax: 0261/57 93 277
info@eikkk.de
www.eikkk.de

Köln*

Merhar, Marlene (Vorsitzende)
Förderverein für krebskranker Kinder Köln e.V.
Gleueler Straße 48
50931 Köln
Tel.: 0221/9 42 54-0
Fax: 0221/9 42 54-79
foerderverein@krebskrankekinder-koeln.de
www.krebskrankekinder-koeln.de

Krefeld*

Schmitz, Jens (Vorsitzender)
Förderverein zugunsten krebskranker Kinder in Krefeld e.V.
Lutherplatz 33
47805 Krefeld
Tel.: 02151/30 66 44
Fax: 02151/30 84 38
Mobil: 0177-3066440
Info@krebskinder-krefeld.de
www.krebskinder-krefeld.de

Villa Sonnenschein GmbH

Lutherplatz 33
47805 Krefeld
www.villa-sonnenschein-krefeld.de

* Mitglied im Dachverband

Leer/Ostfriesland*

Ralph Gebler (Vorsitzender)
Elternverein krebskranker Kinder und ihre Familie in Ostfriesland und Umgebung e.V.
 Königsstraße 140
 26802 Moormerland
 Mobil: 0151/1099 3615
 gebler@ev-krebskranke-kinder.de
www.ev-krebskranke-kinder.de

Leipzig*

Reetz, Heike (Vorsitzende)
Elternhilfe für krebsranke Kinder Leipzig e.V.
 Philipp-Rosenthal -Str. 21 (Kontakt)
 04103 Leipzig
 Tel.: 0341/22 52 419
 Fax: 0341/22 51 598
 info@elternhilfe-leipzig.de
www.elternhilfe-leipzig.de

Lohne/Oldenburg*

Voigt, Henry
Hilfe für krebsranke Kinder und Jugendliche e.V.
 An der Urlage 53
 49393 Lohne
 Tel.: 05493/91 37 62
 Fax: 05493/91 37 61
 henry.voigt@ewetel.net
www.krebskranke-kinder-lohne.de

Ludwigsburg*

Dörjes, Ilse-Irmgard (Vorsitzende)
Sabine-Dörjes-Stiftung für krebsranke Kinder und Jugendliche
 Zeisigweg 3
 23627 Groß Grönau
 Tel.: 0151/28482330
 Fax: 04509/71068
 info@sabine-doerges-stiftung.de
www.sabine-doerges-stiftung.de

Lübeck*

Menorca, Heidemarie (1.Vorsitzende)
Lübeck-Hilfe für krebsranke Kinder e.V.
 Schwertfegerstr. 24
 23556 Lübeck
 Tel.: 0451/80 70 06 44
 Fax: 0451/80 70 06 45
 info@luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de
www.luebeck-hilfe-fuer-krebskranke-kinder.de

Lüchow/Dannenberg*

Robohm, Uwe (Vorsitzender)
Krebs – Kinder in Not e.V.
Elterninitiative Lüchow-Dannenberg
 Theodor-Körner-Str. 4
 29439 Lüchow
 Tel.: 05841/70 94 00
 Fax: 05841/70 94 01
 krebs-kinder-in-not@t-online.de
www.krebs-kinder-in-not.de

Magdeburg*

Schmidt, Ulrich (Vorsitzender)
Magdeburger Förderkreis krebskranker Kinder e.V.
 Leipziger Straße 44
 Kinderklinik
 39120 Magdeburg
 Tel.: 0391/6 62 98 22
 Fax: 0391/6 62 98 23
 krebskranke-kinder-magdeburg@t-online.de
www.krebskranke-kinder-magdeburg.de

Mainz*

Leimig, Kai (Vorstand)
Förderverein für Tumor- und Leukämiekranker Kinder e.V.
 Lindenschmitstr. 53
 55131 Mainz
 Tel.: 06131/23 72 34
 Fax: 06131/6693349
 info@krebskrankekinder-mainz.de
www.krebskrankekinder-mainz.de

Mainz*

Kinderkrebshilfe Mainz e.V.
 Alte Gärtnerei 2
 55128 Mainz
 Tel.: 06131/32700-30
 Fax: 06131/32700-39
 info@kinderkrebshilfe-mainz.de
www.kinderkrebshilfe-mainz.de

Mannheim*

Dr. Gregor von Komorowski (Vorsitzender)
Deutsche Leukämie-Forschungs-Hilfe – Aktion für krebsranke Kinder – Mannheim e.V.
 Jakob-Trumpfhellerstr.14
 68167 Mannheim
 Tel.: 0621/3382133
 Fax: 0621/3382134
 info@krebskranke-kinder.de
www.krebskranke-kinder.de

Marburg

Schmidt, Brigitte (Vorsitzende)
Elterninitiative für Leukämie- und Tumorkranke Kinder Marburg e.V.
 Stützpunkt
 Steinweg 32
 35037 Marburg
 Tel.: 06421/ 8 40 52 44
 info@eltk-mr.de
www.eltkmr.de

Minden*

Wolff, Frank (Vorsitzender)
Initiative Eltern krebskranker Kinder Minden e.V.
 Hünenbrink 8
 32423 Minden
 Kontakt: Driftmann Claudia
 Johannes Wesling Klinikum Minden, Station E 22
 Tel.: 0571/79051369
 claudia.driftmann@muehlen-kreiskliniken.de

München*

Fruth, Alois (Vorsitzender)
Elterninitiative Intern 3, im Dr. von Haunerschen Kinderspital e.V.
 Adlzreiterstr. 2
 80337 München
 Tel.: 08124/7878
 info@eltern-intern3.de
www.eltern-intern3.de

München*

Kiel, Hans (Vorsitzender)
Initiative krebsranke Kinder München e.V.
 Belgradstraße 34, 80796 München
 Tel.: 089/954592480
 Fax: 089/954592481
 buero@krebs-bei-kindern.de
www.krebs-bei-kindern.de

München*

Elb, Thomas (Vorsitzender)
Münchener Elternstiftung – Lichtblicke für schwerkranke und krebsranke Kinder –
 Belgradstraße 34
 80796 München
 (Mattern) Tel./Fax 089/64 78 41
 (Elb) Tel.: 08121/97 23 14
 Fax: 08121/77 15 20
 info@stiftung-lichtblicke.de
www.stiftung-lichtblicke.de

Münster*

Schneider, Jan (Vorsitzender)
Kinderkrebshilfe Münster e.V.
 Domagkstraße20
 48149 Münster
 Tel.: 0251/8354283
 Fax: 0251/8354577
 buero@kinderkrebshilfe-muenster.de
www.kinderkrebshilfe-muenster.de

Nordenham

Westphal, Heiner (Vorsitzender)
Fussel – Hilfe für krebsranke Kinder Nordenham e.V.
 Theodor-Storm-Str. 13
 26919 Brake
 Tel.: 04401/70 62 372
 Fax: 04401/70 62 374
 info@fussel-nordenham.net
www.fussel-nordenham.de

Nürnberg*

Engelhardt, Stephan (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder e.V. Nürnberg
 Johannisstr. 40
 90419 Nürnberg
 Tel.: 0911/39 09 46
 Fax: 0911/37 78 2 15
 hallo@ekk-nuernberg.de
www.ekk-nuernberg.de

Odenwald *

Wörner-van Munster, Jacqueline (Vorsitzende)
Verein für krebsranke Kinder – Odenwald e.V.
 In den Rosengärten 26
 64711 Erbach
 Tel.: 06062/39 46
 Fax: 06062/91 30 26
 krebskranke-kinder-odenwald@t-online.de
www.krebskranke-kinder-odenwald.de

Oldenburg*

Haaker, Thomas (Vorsitzender)
Elterninitiative krebskranker Kinder, Oldenburg e.V.
 Dr. Schüßler-Str. 16
 26133 Oldenburg
 Tel.: 0441/99 85 877
 Fax: 0441/99 85 879
 info@eltern-Kinderkrebs-ol.de
www.eltern-kinderkrebs-ol.de

Paderborn

Neumann, Marita
Hilfe für Krebs- und Schwerstkranken Kinder e.V.
 Zur Warthe 11
 33106 Paderborn
 Tel.: 05251/99 52
 Fax: 05251/147 84 50

Papenburg/Nördliches Emsland*

Steffens, Petra (Vorsitzende)
Elterninitiative-Kinderkrebs nördliches Emsland und Umgebung e.V.
 Am Dreieck 12a
 49716 Meppen
 Tel.: 05931-848822
 kontakt@elterninitiative-kinderkrebs.de
www.elterninitiative-kinderkrebs.de

Pfalz (Frankenthal)*

Böhmer, Jürgen (Vorsitzender)
DLFH Pfalz e.V.
Aktion für krebsranke Kinder
 Rielstr. 16
 67227 Frankenthal
 Tel.: 06233/43 747
 Fax: 06233/40 033
 dlffhpfalz@aol.com
www.dlfh-verband-pfalz.de

Regensburg*

Prof. Dr. Helmig, Franz-Josef (1. Vorsitzender)
VKKK, Verein zur Förderung krebskranker und körperbehinderter Kinder Ostbayern e.V. (Büro)
 Franz-Josef-Strauß-Allee 17
 93053 Regensburg
 Tel.: 0941/29 90 75
 Fax: 0941/29 90 76
 info@vkkk-ostbayern.de
www.vkkk-ostbayern.de

Regensburg*

Guggenberger, Nadine (1. Vorsitzende)
Traumzeit für krebsranke Kinder e.V.
 Am Gutshof 8
 93055 Regensburg
 Tel. 0172/59 28 925
 info@traumzeit-ev.de
www.traumzeit-ev.de

Rostock*

Prof. Dr. Eggers, Gudrun
(Vorsitzende)
**Verein zur Förderung krebs-
kranker Kinder Rostock e.V.**
Dr.-Lorenz-Weg 5
18059 Rostock
Tel.: 0381/2 01 98 50
Fax: 0381/2 01 98 51
verein@kinderkrebshilfe-rostock.de
www.kinderkrebshilfe-rostock.de

Saarland*

Schneider, Michael (Vorsitzender)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder im Saarland e.V.**
Tränkenweg 30
66540 Neunkirchen
Tel.: 06841/16 27 478 (Kontakt)
Tel.: 06821/95 22 84
Fax: 06821/95 22 85
info@kinderkrebshilfe-saar.de
www.kinderkrebshilfe-saar.de

Sankt Augustin*

Melz, Manuela (Vorsitzende)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder, St. Augustin e.V.**
Arnold-Janssen-Str. 29
53757 Sankt Augustin
Tel.: 02241/84 43 72
Fax: 02241/84 43 74
info@ekkk.de
www.ekkk.de

Siegen*

Pilz, Christian (Vorsitzender)
**Elterninitiative für krebskranker
Kinder Siegen e.V.**
Rinscheidstraße 12
57482 Wenden
Tel.: 02762/98 56 82
www.ekk-siegen.de

Springe

**Selbsthilfegruppe Kranich
Erwachsene nach Krebs im Kindes-
alter**
Julia Feldner und Dagmar Töpken
Sulauerstr. 13, 31832 Springe
Tel.: 05041/8021504
shg-kranich@gmx.de
www.shg-kranich.de

Stuttgart*

Nägele, Prof. Dr. Stefan (Vorsitzender)
**Förderkreis für krebskranker Kinder
e.V., Stuttgart**
Herdweg 15
70174 Stuttgart
Tel.: 0711/29 73 56
Fax: 0711/29 40 91
info@foerderkreis-krebskranker-kinder.de
www.foerderkreis-krebskranker-kinder.de

Schwerin

Schuch, Sabine
**Elterngruppe krebskranker Kinder
Schwerin**
Seeweg 8
19412 Langen-Jarchow
Tel.: 038483/299 20 (ab. 18 Uhr)

Trier

Landry, Melanie (Vorsitzende)
**Elterninitiative krebskranker
Kinder der Region Trier e.V.**
Im Rosenbunbert 21
54320 Waldrach
Tel.: 06500/76 02
melanielandry@web.de

Tübingen*

Hofmann, Anton (Vorsitzender)
**Förderverein für krebskranker
Kinder Tübingen e.V.**
Frondsbergstraße 51
72070 Tübingen
Tel.: 07071/94 68-16
Kontaktst. Fax 07071/94 68 13
anton.hofmann@krebsskranke-
kinder-tuebingen.de
www.krebskranker-kinder-tuebingen.de

Ulm*

Wäckerle, Elvira (Vorsitzende)
**Förderkreis für tumor- und
leukämiekranker Kinder Ulm e.V.**
Prittwitzstr. 48
89075 Ulm
Tel.: 0731/96 60 9-0
Fax: 0731/96 60 9-29
info@foerderkreis-ulm.org
www.foerderkreis-ulm.org

Vechna*

Klein, Almute (Vorsitzende)
**Hilfe für krebskranker Kinder e.V.
Vechna**
Lange Wand 4
49377 Vechna
Tel.: 04441/8 28 28
info@hfkk-vechna.de
www.kinderkrebshilfe-vechna.de

Viersen*

Deimann-Veenker, Dr. med. Elisabeth
(Vorsitzende)
**Löwenkinder
Verein zur Unterstützung
krebskranker Kinder e.V.**
Düsseldorfer Straße 94
41749 Viersen
Tel./Fax: 02162/1 5 320
info@loewenkinder-viersen.de
www.loewenkinder-viersen.de

Voerde*

Modrzejewski, Tobias (Vorsitzender)
**Gänseblümchen Voerde e.V.
– Verein zur Unterstützung
krebskranker Kinder**
Bahnhofstraße 70
46562 Voerde
Tel. 02855-9370128
info@gaensebluemchen-voerde.de
www.gaensebluemchen-voerde.de

Wilhelmshaven/Friesland*

Burghardt, Gabriele (Vorsitzende)
**Elternverein für krebskranker
Kinder Wilhelmshaven-Friesland-
Harlingerland e.V.**
Friedeburger Str. 15
26409 Wittmund
Tel.: 04462/57 54
Fax: 04462/92 28 34
gabi.burghardt@elternverein-
krebskranker-kinder.de
www.elternverein-krebskranker-kinder.de

Wolfsburg*

Albertz, Gudrun (Vorsitzende)
**Heidi – Förderverein für
krebskranker Kinder e.V.**
Reislinger Str. 67
38446 Wolfsburg
Tel.: 05361/241 16 (Kontakt)
Tel.: + Fax: 05361/8919399
heidi-foerderverein@wolfsburg.de
www.heidi-wolfsburg.de

Würzburg*

Lorenz-Eck, Jana (Vorsitzende)
**Elterninitiative für leukämie- und
tumorkranke Kinder e.V.**
Josef-Schneider Str. 3
97080 Würzburg
Tel.: 0931/29 94 244 (Kontakt)
Tel.: 0931/70 02 71
Fax: 0931/32 93 88 58
initiative.regenbogen@t-online.de
www.stationregenbogen.de

Weitere Gruppen bzw. Fördervereine

Selbsthilfegruppe Kranich Erwachsene nach Krebs im Kindesalter

Julia Feldner und Dagmar Töpken
Sulauerstr. 13, 31832 Springe
Tel.: 05041/8021504
shg-kranich@gmx.de
www.shg-kranich.de

Förderverein der Fighting Spirits e.V.

Vahlhaus, Alexandra (Vorsitzende)
Vogelsrath 63
41366 Schwalmtal
www.fightingspirits.de

Selbsthilfegruppe Kranio- pharyngeom

c/o Deutsche Kinderkrebstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
info@kranio-pharyngeom.de
Kontakt: Sandra Tophoven
(Koordinatorin)
Tel.: 0231/8802 439
s.tophoven@kranio-pharyngeom.de
www.kranio-pharyngeom.de

Kinderkrebshilfe Mainz e.V.

gegründet von Ärzten und
Wissenschaftlern der Johannes Guten-
berg-Universität Mainz
Langenbeckstraße 1, 55131 Mainz
Büroanschrift:
Alte Gärtnerei 2, 55128 Mainz
Tel.: 06131/32700-30
Fax: 06131/32700-39
www.kinderkrebshilfe-mainz.de

Schornsteinfeger helfen krebskranken Kindern e.V.*

Schreiber, Hans (Vorsitzender)
Saalfelder Str. 11a
96487 Dörfles-Esbach
Tel.: 09561/54364
Fax: 09561/50874
info@schornsteinfeger-helfen.de
www.schornsteinfeger-helfen.de

Umut Yolu Dernegi Weg der Hoffnung – Ge- meinnütziger Verein für krebskranker Kinder und deren Familien in Deutsch- land e.V.*

Celikdöven, Aynur (Vorsitzende)
Michelstraße 21
46119 Oberhausen
Tel.: 0208/69 84 11 63
Fax: 0208/69 84 80 64
info@wegderhoffnung.org
www.wegderhoffnung.org

Fördergesell- schaft Kinderkrebs- Neuroblastom-Forschung e.V.

Markus Schuster
Am Tonhügel 5
76534 Baden-Baden
Tel.: 07223/60960
kinderkrebs-neuroblastom@
t-online.de
www.neuroblastoma.de

HistiozytoseHilfe e.V.

Goerdelerstr. 6
65197 Wiesbaden
kontakt@histiozytose.org
www.histiozytose.org

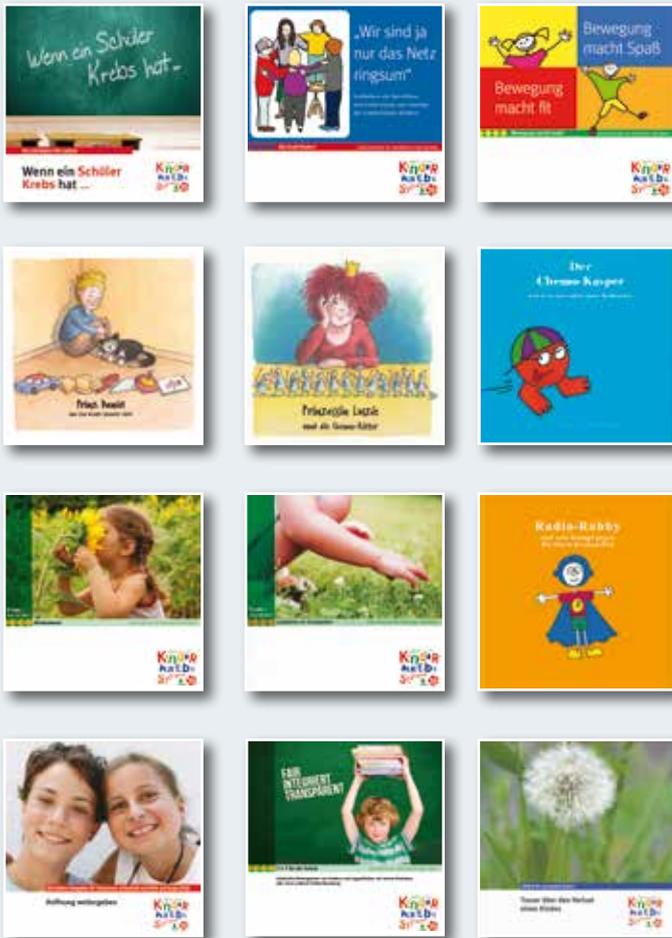
Bundesverband Verwaiste Eltern und trauernde Geschwister in Deutschland e.V.

Bundesgeschäftsstelle
Petra Hohn, Geschäftsführerin
Roßplatz 8a, 04103 Leipzig
Tel.: 0341-9468884
Fax: 0341-9023490
kontakt@veid.de
www.veid.de

* Mitglied im Dachverband

Hiermit bestelle ich:

Exemplare



F-I-T für die Schule. Schulische Reintegration von Kindern und Jugendlichen mit einem Hirntumor	€ 3,00
Mein Kind hat Krebs	€ 4,00
Hirntumoren	€ 3,00
Leukämien und Lymphome im Kindesalter	€ 3,00
Bösartige Tumoren im Kindesalter	€ 4,50
Wenn ein Schüler Krebs hat	€ 3,00
Bewegung macht fit – Bewegung macht Spaß!	€ 3,00
Wir sind ja nur das Netz ringsum / Großelternbroschüre	€ 2,50
Der Chemokasper (Bilderbuch)	€ 3,00
Radio-Robby (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinzessin Luzie und die Chemo-Ritter (Bilderbuch)	€ 3,00
Prinz Daniel und seine kranke Schwester Luzie (Bilderbuch)	€ 3,00
Essen, genießen, genesen (Ernährungsratgeber)	€ 3,50
Aufgaben gibt's nicht (Berichte von Jugendlichen)	kostenlos
Weniger Schmerzen bei Krebserkrankungen	€ 2,00
Trauer über den Verlust eines Kindes	kostenlos
Mit dir verbunden (Erinnerungsbuch für Trauernde)	€ 8,50
Sozialrechtliche Informationen. Auflage 2021	€ 2,00
Waldpiraten-Camp / Broschüre	kostenlos
Hoffnung weitergeben – Ratgeber für Testament und Erbschaft	kostenlos
Ein Brief aus dem Krankenhaus / DVD-Kopie	€ 5,00
Schulbesuche – Brücken ins Leben / DVD / Video	€ 14,00
„wir rocken das ding“, CD Hörbuch	€ 3,00
wir -abo (viermal jährlich)	€ 8,60

NEU

Alle Preise verstehen sich zzgl. Porto und Versand

Dies ist nur eine Auswahl vorhandener Materialien, mehr unter www.kinderkrebsstiftung.de oder Publikationsliste anfordern



Und so bestellen Sie:

Formular ausfüllen, ausschneiden und in einem frankierten Fensterumschlag an uns schicken!
Oder online unter www.kinderkrebsstiftung.de

Name

Straße

PLZ, Ort

Datum

Unterschrift

Deutsche Kinderkrebsstiftung
und DLFH-Dachverband

Adenauerallee 134

53113 Bonn



REGENBOGENFAHRT 2022

der Deutschen Kinderkrebsstiftung



30. REGENBOGENFAHRT

Von Koblenz bis nach Münster

13. bis 20. August 2022

Die Regenbogenfahrt feiert Jubiläum. Seit 30 Jahren steigen ehemalige junge Krebspatienten auf das Fahrrad, um Mut und Zuversicht zu den Kindern und Jugendlichen auf den kideronkologischen Stationen zu bringen.

Ihre Botschaft: „Eins werd' ich nie tun: AUFGEBEN!“



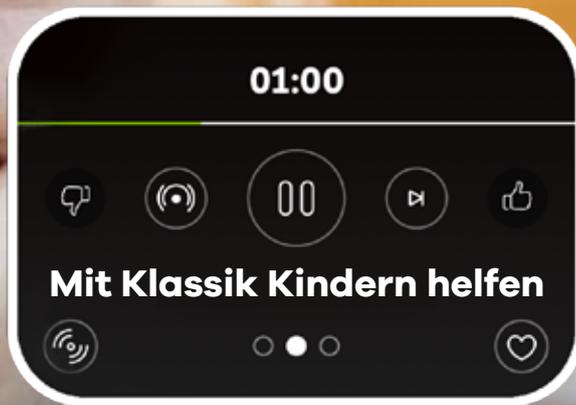
Deutsche Kinderkrebsstiftung

Adenauerallee 134
53113 Bonn
Tel. +49 (0)228 68846-0
Fax. +49 (0)228 68846-44
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

[f @regenbogenfahrt](#)
[i /regenbogenfahrt](#)
www.regenbogenfahrt.de



klassik
radio



Deutschlands erster Charity Sender

**Entdecke jetzt den Charity Channel der
Deutschen Kinderkrebsstiftung mit
spannenden Interviews, Heldengeschichten
und fein kuratierter Musik.**

www.music.klassikradio.de